Pacjent w sieci zależności

WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO

Alicja Łaska-Formejster

Pacjent w sieci zależności

Społeczny kontekst
praw i autonomii
pacjenta

WYDAWNICTWO
UNIwersYTETU
ŁÓDZKIEGO

ŁÓDŹ 2015

Alicja Łaska-Formejster – Uniwersytet Łódzki, Instytut Socjologii
Katedra Socjologii Polityki i Moralności, 90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41

RECENZENT

Jolanta Kopka

OPRACOWANIE REDAKCYJNE

Ewa Siwińska

SKŁAD I ŁAMANIE

Munda – Maciej Torz

PROJEKT OKŁADKI

Łukasz Orzechowski

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/pressmaster

© Copyright by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2015

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.06609.14.0.H

Ark. wyd. 24,0; ark. druk. 22,625

ISBN 978-83-7969-815-8
e-ISBN 978-83-7969-816-5

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-131 Łódź, ul. Lindleya 8
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. (42) 665 58 63

*Kochanym, Bliskim, Wszystkim
– tym, bez których praca ta
nie miałaby szansy powstać*

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie i założenia metodologiczne	11
Rozdział I	
ROZWÓJ IDEI PRAW PACJENTA	27
1. Idea praw pacjenta	28
2. Prawna operacjonalizacja pojęcia „pacjent”	32
3. Prawa pacjenta a prawa człowieka. Podmiotowy charakter praw pacjenta	36
Podsumowanie	41
Rozdział II	
EWOLUCJA KONCEPCJI PRAW PACJENTA W POLSKIM PRAWIE ORAZ PRAWO DO DOCHODZENIA TYCH PRAW – KONTEKST HISTORYCZNY ..	43
1. Okres II Rzeczypospolitej Polskiej. Okres po odzyskaniu niepodległości	43
2. Okres Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej	47
3. Okres III Rzeczypospolitej – od 1989 roku	53
Podsumowanie	62
Rozdział III	
SYTUACJA PRAWNA PACJENTA W USTAWODAWSTWIE MIĘDZYNARODOWYM	63
1. Ochrona praw pacjenta na podstawie międzynarodowych standardów praw człowieka .	63
1.1. Organizacja Narodów Zjednoczonych do Spraw Oświaty, Nauki i Kultury – UNE- SCO	66
1.2. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO)	67
1.3. Międzynarodowa Organizacja Pracy (MOP)	69
2. Ochrona praw pacjenta na podstawie europejskich standardów praw człowieka: Rada Europy, Unia Europejska	71
2.1. Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności	72
2.2. Europejska Karta Społeczna	74
2.3. Europejska Konwencja Bioetyczna	75
2.4. Kompetencje Unii Europejskiej w zakresie opieki zdrowotnej	77
2.5. Ochrona i dochodzenie praw pacjenta na gruncie instytucji i prawa międzyna- rodowego – zarys wybranych aspektów	79
3. Prawa pacjenta – wiodąca wartość w inicjatywie bioetycznych programów badawczych Unii Europejskiej na przykładzie Programu BIONET	81
3.1. Prezentacja projektu BIONET	84
3.2. Prawa w kontekście krytyki globalizacji etyki	85

3.3. „Nowa taktyka”: Systemy etycznego zarządzania, pozwalające na respektowanie praw	88
3.3.1. Organizacja państwowej deliberacji – zarządzanie bezpośrednie vs zarządzanie eksperckie	89
3.3.2. Etyczne regulacje prawne. Intensyfikacja prac w ustawodawstwie bioetycznym	91
3.3.3. Etyczny nadzór. Etyczna inspekcja	92
3.3.4. Interakcja etyczna	93
Podsumowanie	95

Rozdział IV

AUTONOMIA OSOBY (PACJENTA) – WYBRANE ASPEKTY ANALIZY

1. Autonomiczność, jako wartość. Zasada poszanowania autonomii	98
1.1. Racjonalistyczna zasada autonomii	103
1.2. Empiryczna zasada autonomii	105
2. Autonomiczność – perspektywa etyczna	107
2.1. Autonomiczność a zdolność do działań autonomicznych	108
2.2. Kształtowanie autonomii	114
2.3. Relacja lekarz – pacjent w kontekście autonomii pacjenta (wykładnia etyczna) ..	119
3. Społeczny wymiar autonomii; relacja lekarz – pacjent uwzględniająca autonomię jej uczestników	121
3.1. Relacja lekarz – pacjent w kontekście teorii społecznych	123
3.2. Problem współuczestnictwa w wybranych modelach relacji lekarz – pacjent	129
3.3. Znaczenie autonomii w wybranych modelach lekarz – pacjent	131
Podsumowanie	134

Rozdział V

PACJENCI ERY *EMPOWERED* – PACJENCI W SIECI: ROZWAŻANIA TEORETYCZNE I EMPIRYCZNE

1. <i>Empowered patient</i> i pacjenci w sieci – charakterystyka idei i informatyzacja systemu ochrony zdrowia	135
1.1. „Współczesny pacjent” – ogólna charakterystyka sylwetki	138
1.2. Informatyzacja systemu ochrony zdrowia – nowoczesne technologie komunikacyjne: e-systemy, e-profilaktyka	140
2. Pacjenci w sieci – analiza aktywności	148
2.1. Wybrane wymiary relacji lekarz – pacjent w opinii użytkowników portali o tematyce zdrowotnej (badanie eksperymentalne)	149
2.2. Charakterystyka portali medycznych stanowiących próbę badawczą	152
2.3. Charakterystyka zakresu i rodzaju aktywności użytkowników portali medycznych	156
2.4. Rekonstrukcja przebiegu wizyty lekarskiej na podstawie wypowiedzi użytkowników portali o tematyce zdrowotnej	159
2.5. Pacjenci w sieci. Refleksje metodologiczne po zrealizowaniu badania eksperymentalnego	163
2.6. Analiza znajomości praw pacjenta wśród użytkowników portali medycznych ...	167
Podsumowanie	189

Rozdział VI**DZIAŁANIA MARKETINGOWE UKIERUNKOWANE NA ODBIORCÓW
ŚWIADCZEŃ MEDYCZNYCH**

1. Marketing usług medycznych – wybrane aspekty charakterystyki	195
2. Cele marketingu medycznego	199
3. Czynniki społeczne oraz wybrane aspekty strategii marketingowych wpływające na decyzje pacjenta	200
4. Skuteczne narzędzia e-marketingu	205
5. Usługi medyczne jako instrument rozwiązywania problemów zdrowotnych pacjentów	207
6. Jakość świadczeń zdrowotnych jako element strategii marketingowej	209
Podsumowanie	214

Rozdział VII**SUBIEKTYWNY WYMIAR PRAW I AUTONOMI PACJENTÓW – WYNIKI ANALIZ**

1. Zakres praw pacjenta – podstawa ustawodawcza oraz procedury i formy składania skarg	220
2. Rzecznik Praw Pacjenta – kompetencje, zadania	228
2.1. O problemach pacjentów – ogólna charakterystyka zakresu skarg i wniosków składanych do Rzecznika Praw Pacjenta (2009–2013)	233
Wnioski	243
2.2. Problemy odbiorców świadczeń zdrowotnych scharakteryzowane na podstawie analiz spraw skierowanych do Biura Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych (1999–2002)	247
2.2.1. Analiza pisemnych skarg złożonych do Biura Skarg i Informacji ŁRKCH	249
2.2.2. Zakres problemów zgłaszanych do Biura Skarg i Informacji ŁRKCH	253
2.2.3. Telefon informacyjny Biura Skarg i Informacji ŁRKCH	257
Wnioski	259
2.3. Charakterystyka zakresu skarg składanych do Działu Skarg i Wniosków Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia (2007–2011)	261
2.3.1. Zakres problemów zgłaszanych do Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ	264
2.3.2. Charakterystyka zakresu informacji poszukiwanych przez świadczeniobiorców województwa łódzkiego oraz charakter podejmowanych działań	272
2.3.3. Statystyczna analiza skarg i wniosków dokonana w oparciu o sprawozdania roczne z działalności Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ (2007–2011)	273
Wnioski	279
3. Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej – kompetencje, zadania, funkcje, procedury	280
3.1. Funkcja rzecznika odpowiedzialności zawodowej i procedura praktykowana podczas procesu rozpatrywania skargi	283
3.2. Zakres i charakter skarg kierowanych do Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej Łódzkiej Okręgowej Izby Lekarskiej w latach 1990–2010	287
3.2.1. Ogólna ilościowa charakterystyka przewinień – analiza kontekstu społecznego	287

3.2.2. Charakterystyka przewinień będących podstawą zgłoszenia skargi w Kancelarii Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w latach 1990–2010	298
3.2.3. Charakterystyka przewinień będących podstawą zgłoszenia skargi w Kancelarii Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w latach 1990–2010, według grup świadczeniodawców	307
3.2.4. Charakterystyka rozstrzygnięć skarg zgłoszonych do Wojewódzkiego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi w latach 1990–2010	310
Podsumowanie	316
ZAMIAST ZAKOŃCZENIA (WNIOSKI, REKOMENDACJE)	319
BIBLIOGRAFIA	333
Wykaz schematów, tabel, wykresów i zestawień	353
ANEKS 1.	
Problematyka eksperymentu internetowego	357
ANEKS 2.	
Harmonogram konferencji i warsztatów zorganizowanych w ramach projektu BIONET	359
Od Redakcji	361

Wprowadzenie i założenia metodologiczne

Pacjent, jako podmiot społeczny, stanowi przedmiot zainteresowania przedstawicieli wielu dyscyplin naukowych. Pozostaje punktem odniesienia w analizach dotyczących problematyki zdrowia, choroby; w naukach medycznych, przyrodniczych, społecznych, technicznych, w naukach o zarządzaniu; w ujęciu społecznym, etycznym, ekonomicznym, biologicznym czy prawnym. Analizy mają często charakter dyscyplinarny i podejmowane są albo w perspektywie teoretycznej bazującej na wybranych paradygmatach lub w perspektywie empirycznej, w której poznaje się i analizuje opinie, postawy, oceny czy wiedzę pacjentów. Inne uwzględniają wymiar interdyscyplinarny – łączą rozważania, analizy i teorie z zakresu nauk społecznych, psychologicznych, przyrodniczych, medycznych, prawnych czy ekonomicznych.

W wyniku wieloletnich prac badawczych pragnę zaproponować i zaprezentować interdyscyplinarny zakres analizy łączący wybrane ujęcia teoretyczne – o tle nietypowy, bo oprócz zasadniczego kontekstu społecznego uwzględniający kontekst etyczny, prawny i marketingowy. Pragnę zaprezentować sieć wybranych zależności, w które uwikłany jest współczesny odbiorca świadczeń medycznych, scharakteryzować przejawy jego autonomicznych decyzji i zachowań (szczególnie w wymiarze dochodzenia swoich praw) obrazujących m.in. dysfunkcjonalność systemu ochrony zdrowia. Perspektywę teoretyczną pogłębiam o wymiar analizy empirycznej (zrealizowanej z wykorzystaniem eksperymentu internetowego, ankiety internetowej oraz socjologicznej analizy dokumentów zastanych – w rozważaniach uwzględniłam także technikę mapowania). Analiza empiryczna wzbogaciła i uwiarygodniła charakterystykę badanego fragmentu rzeczywistości społecznej, dotyczącej specyficznej sytuacji pacjenta, zmuszonego do radzenia sobie w skomplikowanym systemie ochrony zdrowia.

Choć o „pacjencie” napisano wiele, to jednak, ze względu na złożoność i zmieniający się charakter problematyki, wciąż odczuwać można niedosyt i chęć pogłębienia oraz poszerzenia ram refleksji. Szczególnie w przypadku „analizy działań pacjenta” funkcjonującego we współczesnej zmedykalizowanej rzeczywistości. Rzeczywistości, w której typowe staje się przekraczanie granic interwencji w naturę, biologiczny wymiar człowieka; w której mówi się o transcendowaniu; potencjale badań biomedycznych – możliwościach i zagrożeniach, jakie stwarzają nowoczesne technologie; w której podnosi się kwestie doniosłości odkryć nowych metod i narzędzi umożliwiających efektywniejsze diagnozowanie i leczenie. Wszystkim działaniom poświęca cel najważniejszy: dobro ludzkości i człowieka.

W ujęciu deklaracyjnym, ideowym pacjent, świadczeniobiorca, klient – jakiego terminu byśmy nie użyli do określenia odbiorcy świadczeń zdrowotnych – wskazywany jest jako wartość najwyższa, którego dobro liczy się najbardziej. Na przykład, na poziomie ministerialnym, odpowiedzialnym za organizację ochrony zdrowia oraz opieki medycznej, wskazuje się, że powinna być ona jak najbardziej przyjazna pacjentowi, uwzględniająca jego potrzeby. Na poziomie ustawodawczym podkreśla się dbałość o zapewnienie właściwych podstaw legislacyjnych do funkcjonowania systemu, instytucji i placówek medycznych, osób w nich zatrudnionych oraz korzystających z ich usług. Szczególnie podnosi się rangę praw pacjenta. Następnie na poziomie instytucjonalnym (w opisach placówek – szczególnie niepublicznych) można znaleźć informacje np., że główną ich misją jest „wszystko dla zdrowia pacjentów”, że pracownicy dokładają szczególnych starań, aby pomoc i opieka medyczna wpływały na podniesienie jakości życia pacjentów. Pacjent postrzegany jest więc jako autonomiczny podmiot społeczny, któremu przynależą określone atrybuty i uprawnienia w zakresie ochrony i dbałości o zdrowie. W praktyce jednak – niezależnie od odczuwanych potrzeb, oczekiwań i pragnień (niezależnie także od bardzo często pozytywnych doświadczeń w zakresie uzyskiwanej pomocy) – wikłany jest w sieć zależności, która pośrednio lub bezpośrednio wpływa na podejmowane przez niego decyzje. Tym bardziej, że pomimo reformy i restrukturyzacji system opieki zdrowotnej jawi się wciąż jako skomplikowany i nieprzyjazny pacjentowi, w którym procedury i sformalizowane standardy są ważniejsze od dobra człowieka. Którego funkcjonowanie uwarunkowane jest od decyzji podejmowanych na poziomie władzy ustawodawczej, administracji rządowej, administracji samorządowej, samorządów zawodów medycznych, oddziałów NFZ oraz akademii medycznych¹.

Złożoność współczesnej rzeczywistości implikuje kontekst analizy podmiotów społecznych. W moim przekonaniu, podmiotem zmuszonym do działania w coraz bardziej skomplikowanej strukturze ochrony zdrowia jest właśnie pacjent. Pacjent – autonomiczny podmiot, który w dobie instytucjonalizacji, parametryzacji, biurokracji, globalizacji, szybkiego przepływu informacji, możliwości technologicznych ułatwiających komunikację, coraz powszechniej wykorzystywanych reguł i zasad społecznych wywierania wpływu na zachowania ludzkie – musi samodzielnie zadbać o dobro swoje bądź dobro najbliższych.

Czynników, które wpływają na charakter i rodzaj działań podejmowanych przez świadczeniobiorców, jest wiele, pragnę zatem z konieczności skupić się na wybranych makrospołecznych determinantach aktywności, szczególnie o charakterze instytucjonalnym, oraz mikrospołecznych dotyczących szeroko ujętego przebiegu i kształtowania interakcji. W uproszczeniu można powiedzieć, że na działania podejmowane przez odbiorców świadczeń medycznych wpływ ma wiele niezależnych od nich czynników, takich jak: organizacja systemu, zasady funkcjonowania

¹ S. Golinowska, *Polityka społeczna, koncepcje – instytucje – koszt*, Warszawa 2000, s. 88–89.

placówek, ustawodawstwo czy też procedury postępowania. Działania pacjentów warunkują także: ich kondycja zdrowotna, wiedza o zdrowiu i chorobie (szeroko rozumiana), kompetencje zdrowotne, przyjęta postawa wobec zdrowia i choroby, przyjęta perspektywa roli pacjenta, świadomość praw, świadomość własnych oczekiwań, kondycja finansowa, źródła wiedzy na temat zdrowia i choroby, wiedza na temat organów stojących na straży ochrony praw pacjenta, wiedza o procedurach składania skarg, społeczne i psychologiczne reguły i zasady wywierania wpływu, doświadczenia w zakresie przebiegu interakcji z personelem medycznym, narzędzia komunikacyjne (+ e-narzędzia) wykorzystywane przez placówki medyczne i inne. Można je zobrazować w następujący sposób graficzny.

Schemat 1. Wybrane czynniki wpływające na aktywność odbiorców świadczeń zdrowotnych

Źródło: badania własne.

Poszczególne elementy składające się na proces korzystania z pomocy medycznej – niezależnie czy mają instytucjonalny charakter, czy też nie – wciągają pacjenta w sieć zależności, która często warunkuje przyjęte przez niego strategie

działania i podejmowane decyzje, gdyż wymusza określoną aktywność (np. ograniczając jego autonomię).

Pragnę podkreślić, że ze względu na złożoność podjętej problematyki analiza dotyczy wybranego obszaru autonomicznej aktywności pacjentów, szczególnie dotyczącej respektowania i dochodzenia praw pacjenta.

Zawartość i struktura opracowania przedstawia się następująco. Pojęciem konstytuującym całość problematyki są „prawa pacjenta”. Na to wpływ miało kilka czynników, a szczególnie fakt, że to one warunkują w najszerszym zakresie wykładnię aktywności w sferze zdrowia i choroby. Prawa pacjenta zyskały na popularności, są nośnikiem wartości, ale i tematem modnym, wykorzystywanym przez środki masowej komunikacji. Charakterystyka praw pacjenta zaprezentowana w książce (poświęciłam jej trzy z siedmiu rozdziałów) ma na celu uzupełnienie i wzbogacenie dotychczasowych analiz. Zmiany w relacjach pacjent – podmioty świadczące usługi medyczne, upowszechnianie się mechanizmów szerszego uczestnictwa w demokratycznym podejmowaniu decyzji (także tych dotyczących zdrowia), pojawianie się nowych technologii i technik medycznych – rozwój wiedzy i praktyki medycznej oraz rozwój systemów opieki zdrowotnej i upowszechnienie dostępu do świadczeń zdrowotnych – wpłynęły na wzrost popularności praw pacjentów oraz dowodzą, że prawa pacjenta muszą być obszarem szczególnie chronionym, o którym należy permanentnie przypominać. W opracowaniu uwzględniłam wielkowymiarowość tych praw: przedstawiłam je zarówno w perspektywie prawa podmiotowego dotyczącego ochrony osoby, jak i norm gwarantujących dostęp do świadczeń zdrowotnych. Samo pojęcie „pacjent” przeanalizowałam w rozdziale I w kontekście etymologicznym i na gruncie prawa polskiego.

Przedstawiciele różnych dyscyplin zgadzają się co do tego, że zakres uprawnień i relacje między świadczeniodawcami usług medycznych a pacjentami muszą być zoperacjonalizowane w języku norm prawnych. I tak, jak przebieg relacji lekarz – pacjent na przestrzeni lat podlegał modyfikacjom, tak koncepcja praw pacjenta ulegała zmianie. W rozdziale II zaprezentowałam proces ewolucji koncepcji praw pacjenta w polskim prawie, poczynając od okresu odzyskania niepodległości, oraz scharakteryzowałam zakres uprawnień umożliwiających dochodzenie do przynależnych praw (aspekt roszczeniowy, aspekt odpowiedzialności).

Kolejne akty prawne uchwalane w Polsce w swym zakresie zbliżyły się do zalecanego standardu międzynarodowego i europejskiego. Wstąpienie do Unii Europejskiej, członkostwo Polski w wielu organizacjach międzynarodowych „wymusiły” na ustawodawcy polskim respektowanie określonych zobowiązań, w tym związanych z ochroną praw pacjenta. W rozdziale III opisałam sytuację prawną pacjenta w ustawodawstwie międzynarodowym, zakres obowiązujących w nim praw oraz źródła ich ochrony. Początków międzynarodowych standardów praw człowieka upatruje się w powołaniu Organizacji Narodów Zjednoczonych. Idea kompleksowej ochrony praw człowieka ONZ została powszechnie zaakceptowana i podjęto kroki, by przekształcić ją w uniwersalną normę prawa międzynarodowe-

go – od tej idei rozpoczęłam charakterystykę, w której uwzględniłam także inicjatywy innych organizacji międzynarodowych: Organizacji Narodów Zjednoczonych do Spraw Oświaty, Nauki i Kultury (UNESCO), World Health Organization (WHO), Międzynarodowej Organizacji Pracy (MOP), Rady Europy, Unii Europejskiej (UE). Istotnym elementem analizy, w kontekście podjętej problematyki, jest dochodzenie praw pacjenta, a zatem nieodzownym elementem było uwzględnienie go w przygotowanym opracowaniu. Dochodzenie praw pacjenta na gruncie prawa międzynarodowego wynika bezpośrednio z istniejących procedur i ich wykonywania przez zobowiązane strony (państwa i agendy międzynarodowe, regionalne), na które składają się: procedura sprawozdawcza, inicjowanie złożenia skargi indywidualnej lub skargi państwowej oraz procedura badania na miejscu.

Ze względu na zakres zrealizowanych badań empirycznych (zaprezentowanych w rozdziale VII), wpisujących się w problematykę składania skarg indywidualnych, w analizie uwzględniłam także prezentację procedury badania skargi indywidulanej w wymiarze międzynarodowym. Na szczególną uwagę zasługuje analiza praw pacjenta jako wiodącej wartości w inicjatywach bioetycznych Programów Badawczych Unii Europejskiej. W książce przedstawiłam ten aspekt na przykładzie projektu BIONET, w którym uczestniczyłam. Wymiernym efektem współpracy był współudział w opracowaniu taktyki umożliwiającej respektowanie praw podmiotów uczestniczących w międzykontynentalnych projektach badawczych – szczególnie w badaniach klinicznych. Taktyki, której zastosowanie wydaje się współcześnie niezbędne, przy zmierzeniu się z etycznymi wyzwaniami badań medycznych, w których uczestniczą ludzie. Pragnę podkreślić, że propozycja ta jest rozwiązaniem innowacyjnym, gdyż odchodzi od idei etyki zglobalizowanej. Do opracowania jej przyczynili się przedstawiciele różnych dyscyplin naukowych, szczególnie medycznych, społecznych, filozoficznych i prawnych.

Dzięki zastosowaniu techniki mapowania określone zostały problemy, które pojawiają się, gdy zestandaryzowane zasady i regulacje wdrażane są w konkretnych państwach z autonomicznym zapleczem prawnym, kulturowym, społecznym, politycznym, historycznym i gospodarczym. W efekcie wyodrębnione zostały cztery tzw. sfery lub warstwy etycznego zarządzania, które scharakteryzowałam w podrozdziałach 3.3.1–3.3.4. Pierwszą jest „organizacja państwowej deliberacji” – rola deliberacji etycznej, rodzaj narodowej przestrzeni rozważań, w której omawiane są kierunki działań naukowych. Drugą są krajowe „etyczne regulacje prawne”. Trzecią warstwą jest „etyczny nadzór” jako istotny element codziennych praktyk badawczych. Ostatnią, czwartą jest „interakcja etyczna”, która zachodzi pomiędzy badaczami a badanymi podmiotami. Dzięki metodzie mapowania udało się także wyodrębnić istotne wątpliwości, których wcześniejsze rozstrzygnięcie pozwoli na uniknięcie zasadniczych problemów natury etyczno-kulturowej w trakcie realizacji międzynarodowych medycznych projektów badawczych oraz zwiększyć gwarancje, że w trakcie badań interakcje będą miały charakter etyczny, z respektowaniem praw ich uczestników.

A zatem współcześnie standardy etyczne kształtowane są w wymiarze interdyscyplinarnym; modelują je nie tylko przedstawiciele środowisk medycznych, ale i nauk społecznych, ekonomicznych, politycznych, prawnych oraz pacjenci i aktywiści społeczni – w wymiarze krajowym i międzynarodowym. Sądzę, że na szczególną uwagę zasługuje podkreślenie wagi interdyscyplinarności i złożoności zagadnień wpisanych w obszar uprawnień i aktywności odbiorców świadczeń medycznych. Pacjent, choć w dziejach cywilizacji otrzymał legislacyjną gwarancję respektowania uprawnień mu przynależnych, wciąż pozostaje uwikłany w różnego rodzaju zależności, które warunkują autonomiczny charakter jego działań.

Autonomiczność – rozumiana jako niezależność jednostki zarówno od przymusu ze strony innych, jak i od wewnętrznych ograniczeń uniemożliwiających rzeczywisty wybór – jest silnie zakorzeniona w moralności oraz stanowi niepodważalnie uznawaną społecznie wartość. W kolejnej części rozprawy (w rozdziale IV) refleksji poddałam właśnie problem autonomiczności. „Autonomia” jest pojęciem, którego zakres znaczeniowy zmienia się w zależności od przyjętego paradygmatu czy konstruktu teoretycznego. Często określana jest jako wartość, uprawnienie, zdolność lub cecha. To pojęcie stanowi wreszcie podstawę etycznej zasady autonomii, która wymaga podtrzymywania zdolności jednostki do dokonywania autonomicznych wyborów, przezwycięzania lęku i innych przeszkód jej zagrażających. Ma to szczególne znaczenie w sytuacji osoby chorej, która wymaga wsparcia, ochrony, pomocy – rodzi się tutaj jednak wątpliwość, w jakim stopniu i zakresie powinna mieć ona możliwość skorzystania z przysługującej jej, jako osobie ludzkiej, autonomii? W charakterystyce uwzględniłam zatem, wynikający z logiki rozważań, aspekt paternalizmu. Ponadto opisałam racjonalistyczną i empiryczną zasadę autonomii, odnosząc się m.in. do stanowisk R. Gilla, I. Kanta, Kartezjusza, J. Locke’a, J.S. Milla, T. Beachumpa, J.F. Childressa i M. Komrada.

Uwagę zwróciłam również na „zawiloci” teoretyczne sprawiające, że autonomia utożsamiana jest z pojęciami odnoszącymi się do wielowymiarowych płaszczyzn analizy, np.: ze swobodą działania, suwerennością jednostki, wolnością woli, godnością, integralnością moralną, indywidualnością, niezależnością, odpowiedzialnością, samowiedzą, akceptacją samego siebie, krytyczną refleksją, wolnością od zobowiązania, nieobecnością zewnętrznych przyczyn, znajomością własnych interesów. W prezentacji uwzględniłam sposoby postrzegania autonomiczności człowieka (pacjenta) oraz przedstawiłam proces kształtowania autonomii (czynniki wpływające na proces kształtowania autonomii moralności i pułapki związane z negacją własnej niezależności). Przedmiotem odrębnej refleksji uczyniłam prezentację relacji pacjent – lekarz uwzględniającej autonomiczność wskazanych podmiotów (w perspektywie etycznej i społecznej). Bogactwo teorii społecznych w obszarze, w którym analizowany jest przebieg spotkania pacjenta z lekarzem, sprawiło, że w charakterystyce wykorzystałam wybrane, najadekwatniej wpisujące się w obszar moich zainteresowań.

Konieczność wyboru podyktowana była także przyjętą koncepcją analizy, w której istotne znaczenie odgrywają czynniki kształtujące aktywność pacjentów. A przecież zmianie ulega nie tylko przebieg relacji lekarz – pacjent, ale wszystkie elementy wpływające na nią, współtworzące ją, jak język i sposób komunikacji, a także nomenklatura, zarezerwowana wcześniej wyłącznie dla medycyny. Inaczej do spotkania przygotowują się współcześni pacjenci i lekarze, dysponując innym zasobem wiedzy i korzystając z nowych technologicznych rozwiązań, aby ją pozyskać.

Zmiany te są szczególnie widoczne w postawach pacjentów. W zachodniej literaturze przedmiotu coraz częściej określa się je mianem *empowered*. Jest to nazwa nawiązująca do wzmocnionej postawy współczesnego pacjenta, współodpowiedzialnego za swoje zdrowie, poszukującego, zdobywającego informacje i wiedzę na temat jednostek chorobowych, zdrowego stylu życia, sposobów poruszania się w coraz bardziej skomplikowanej strukturze systemu opieki zdrowotnej. Sylwetka współczesnego pacjenta, pacjenta ery *empowered*, scharakteryzowana została w rozdziale V. Główne założenia koncepcji współodpowiedzialnego pacjenta dotyczą właśnie zmiany jego profilu. Jest to pacjent, któremu nie należy niczego narzucać, samodzielnie powinien pragnąć modyfikacji własnej postawy wobec zdrowia i profilaktyki, w którą powinien się sam zaangażować, by była skuteczna.

Uważa się, że kształtowanie postawy *empowered* wynika z braku zaufania pacjentów do niewydolnego i coraz bardziej skomplikowanego systemu opieki zdrowotnej oraz pragnienia zwrócenia uwagi na podstawowe uprawnienia pacjenta. A polski system opieki zdrowotnej wciąż jest negatywnie oceniany przez odbiorców świadczeń medycznych. Mówi się o jego nieefektywności, niewłaściwym dysponowaniu środkami finansowymi, ograniczaniu i łamaniu praw pacjenta, komercjalizacji działań, odpersonalizowaniu podstawowych relacji, technizacji terapii, niebezpiecznym przesuwaniu granic interwencji medycznych czy też nieefektywności procesów leczniczych. Pacjenci (oczywiście, nie uogólniając przedstawionego stanowiska na całą populację), doświadczając owych negatywnych aspektów, coraz częściej podejmują aktywność mającą na celu współuczestniczenie w procesie diagnozy i terapii. To oni podejmują wysiłek, przygotowując się do wizyt lekarskich, doradzając sobie wzajemnie, informując się i wspierając. Pacjenci, którzy są coraz lepiej wyedukowani, korzystają z nowoczesnych technologii, umożliwiających szybki dostęp do specjalistycznej wiedzy, dzięki której wstępnie dokonują samodzielnej diagnozy. Są aktywnymi użytkownikami portali medycznych i for internetowych, coraz częściej pragną kontrolować swoje zdrowie *on-line* i zarządzać nim w trybie *on-line*. Ich aktywność w Internecie jest zdumiewająca. Liczba użytkowników portali medycznych, liczba poszukiwanych informacji z zakresu szeroko ujętych: zdrowia i choroby świadczą o wadze tych aspektów w życiu pacjentów, konsumentów zdrowia (i przyczyniają się do kształtowania nowej laickiej wizji zdrowia i choroby).

Pacjenci coraz aktywniej wykorzystują zdobycze technologiczne w aspektach zdrowotnych, ale takie wymagania zaczyna przed nimi także stawiać systemowa organizacja opieki medycznej. Analizę uzupełniłam zatem charakterystyką procedur i projektów wdrażanych w programie Informatyzacji Ochrony Zdrowia (eWUŚ, P1). Charakterystyka sieci zależności, w którą uwikłany jest współczesny pacjent i która ukierunkowuje podejmowaną przez niego aktywność, została wzbogacona o perspektywę stechnologizowanego modelu ochrony zdrowia. To z kolei wpłynęło na wybór wirtualnej przestrzeni do badań społecznych, gdyż właśnie w niej *empowered patients* działają najaktywniej. Z perspektywy badacza społecznego interesujące było, na ile owa aktywność (na portalach medycznych) ma charakter autonomiczny, a na ile modelowana jest przez inne publikowane posty. Realizacja eksperymentu internetowego umożliwiła odpowiedź na to pytanie. Jest to ciekawy i „nowatorski” sposób pozyskania danych, gdyż zasadniczym jego celem nie było badanie aktywności pacjentów w sieci (zajmują się tym ośrodki badania opinii publicznej), ale analiza określonego „typu aktywności”, modelowanego przez czynniki zewnętrzne. Aby skompilować sylwetkę *empowered patient*, niezbędna była wiedza dotycząca jego świadomości na temat przysługujących mu uprawnień. Ten aspekt został zbadany przy wykorzystaniu techniki ankiety internetowej. Ze względu na nietypowe zastosowanie techniki eksperymentu internetowego (w kontekście analizy aktywności pacjentów, konsumentów zdrowia), w charakterystyce uwzględniłam uwagi i refleksje metodologiczne.

Coraz bardziej „samodzielny” pacjent dokonuje wyborów na podstawie różnych kryteriów, m.in. rynkowych. Uzupełnieniem analizy jest włączenie do niej charakterystyki działań marketingowych ukierunkowanych na odbiorców świadczeń medycznych jako kolejnego czynnika wpływającego na decyzje podejmowane przez świadczeniobiorców (rozdział VI). Oczywiście jest, że wszelkie świadczenia medyczne powinny być realizowane według standardów najlepszej praktyki, z uwzględnieniem standardów etycznych. Sfera resortu zdrowia naturalnie wpisuje się jednak w złożoną strukturę państwową, co skutkuje uwarunkowaniem jej funkcjonowania od wielu czynników, a jednym z nich jest kontekst rynkowy. Specyfika tego podejścia skutkuje potraktowaniem pacjenta jako klienta. W opisie zawierającym charakterystykę marketingu usług medycznych, stosowanych w nim metod i narzędzi marketingowych, np.

- metodyki zarządzania relacjami z klientem, opartej na dyfuzji wiedzy medycznej;

- metodyki *coachingu* medycznego, wewnętrznego, oznaczającego dyfuzję wiedzy medycznej i menedżerskiej wewnątrz firmy medycznej, oraz zewnętrznego, czyli dyfuzji wiedzy medycznej do klienta;

- koncepcji promocji-mix, sprzedaży osobistej i innych,

szczególny nacisk położyłam na wybór tych koncepcji i strategii, które w kształtowaniu postaw świadczeniobiorców usług medycznych odgrywają istotną rolę.

Zwłaszcza, że dynamika zachodzących procesów społecznych, medykalizacja życia, reorganizacja systemu zdrowia, zmieniający się sposób finansowania usług medycznych i ich profil czy też rynek usług farmaceutycznych w istotny sposób wpływają na zmiany postaw świadczeniobiorców medycznych wobec problemów uznanych za kluczowe dla idei zdrowia. O zachowaniach osób korzystających ze świadczeń medycznych decydują więc złożone czynniki, wśród których społeczne i psychologiczne odgrywają szczególną rolę – koncepcje te, narzędzia, mechanizmy i zasady omówione zostały w rozdziale VI, w części 3 i 5.

W koncepcji marketingowej zarysowuje się także niezwykle istotne, z perspektywy oczekiwań pacjentów, podejście do nich. Chodzi o ujęcie typowe dla medycyny holistycznej, w którym lekarz, stosując różne narzędzia oddziaływania, uruchamia „wbudowane” w każdego mechanizmy samoleczenia oraz monitoruje ich aktywność. Można uznać, odwołując się do nomenklatury marketingowej, że jest on raczej *coachem* – doradcą pacjenta. Pełni także role, które raczej nie pojawiają się w analizach socjologicznych, takie jak rola *monitoringu* (bieżącej kontroli i redukcji negatywnych zaburzeń), *mentoringu* (edukacji klienta, dbania o komfort psychiczny klienta i jego rodziny) oraz rola *counsellingowa*, polegająca na rozwiązywaniu problemów osobistych i zawodowych zgłaszających się pacjentów oraz ich rodzin (choć w perspektywie polskich realiów – co wynika chociażby z raportów przygotowywanych przez międzynarodowe i polskie ośrodki badania opinii publicznej – założenia te wydają się raczej mieścić w sferze życzeniowej).

Analiza strategii marketingowych wzbogaciła charakterystykę czynników wpływających na aktywność pacjentów. Nomenklatura w nich wykorzystywana unaoczniała, w jakim zakresie znaczeniowym i pojęciowym można charakteryzować relacje zachodzące w obszarze działań medycznych. Pacjent, klient może być traktowany jako wartość – cel wdrażanych zadań, procedur, koncepcji, ale także jako środek do realizacji innych, komercyjnych celów. Dla niego prawdopodobnie drugoplanową kwestią są motywy strategii marketingowej (dobro pacjenta jako element budowy marki firmy, nie wartość autoteliczna), jeśli w konsekwencji otrzymuje świadczenie polepszające jakość jego życia (liczba skarg dotyczących ograniczenia dostępu do świadczeń medycznych, ich jakości oraz niewłaściwego przebiegu relacji lekarza z pacjentem są tego najlepszym dowodem). Są także dowodem na to, że zalecane strategie marketingowe w niewielkim stopniu są wdrażane w codzienną praktykę, szczególnie w publicznych placówkach opieki zdrowotnej.

Kontynuując tok rozważań, właśnie analizie doświadczeń, szczególnie tych negatywnych, skłaniających do złożenia formalnej skargi, poświęciłam ostatnią część opracowania (rozdział VII). W jej strukturze przyjąłam zasadę połączenia wykładni analizy teoretycznej z empiryczną, dlatego jest ona najbardziej rozbudowana. Wprowadzanie stanowi rys historyczny procesu reformizacji systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Pokróćce zaprezentowane zostały wdrażane rozwią-

zania zmierzające do stworzenia regulowanego rynku świadczeń w publicznym systemie opieki zdrowotnej oraz założenia reformy lat 90. Wtedy też powołane ponownie zostały (wcześniej funkcjonowały na podstawie ustawy z 19 lipca 1950 r. o odpowiedzialności zawodowej fachowych pracowników służby zdrowia) organy państwowe chroniące prawa pacjenta. Scharakteryzowane zostały zatem następujące organy: Rzecznik Praw Pacjenta (najpóźniej powołany, ale działający w wymiarze ogólnopolskim), Rzecznik Praw Pacjenta przy Łódzkiej Regionalnej Kasie Chorych, Rzecznik Praw Pacjenta Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej Łódzkiej Okręgowej Izby Lekarskiej. W poszczególnych tematycznych częściach rozdziału VII przedstawiłam zakres ich kompetencji, zadań, funkcji, obowiązków oraz przebieg procedur odwoławczych. Dokonałam także charakterystyki zakresu praw pacjenta w oparciu o podstawę ustawodawczą, opisałam procedury składania skarg, ale przede wszystkim zaprezentowałam analizę udostępnionych sprawozdań, obrazujących ich problematykę. Łącznie do badań włączyłam dokumenty z lat 1990–2013, których analiza umożliwiła:

- skategoryzowanie najczęściej łamanych praw pacjenta;
- wyodrębnienie obszarów (problemów), które zdaniem skarżących miały charakter najbardziej dysfunkcyjny (w ich zakresie najczęściej napotykali na trudności, bariery, nieetyczne zachowanie, nieprzestrzeganie praw, zaniedbania ze strony personelu medycznego);
- wyodrębnienie grup świadczeniodawców, których najczęściej dotyczyły skargi;
- sklasyfikowanie przewinień, problemów najczęściej stanowiących podstawę złożenia skargi;
- sklasyfikowanie specjalizacji medycznych, w obrębie których najczęściej dochodziło do naruszeń praw pacjentów, występowania problemów wpisujących się w obszar odpowiedzialności zawodowej.

W odniesieniu do wniosków sformułowanych na podstawie analizy dokumentów zastanych zaproponowałam także rekomendacje, których wdrożenie mogłoby skutkować polepszeniem jakości oraz organizacji opieki medycznej i w efekcie zmniejszeniem liczby skarg.

Aby doprecyzować założenia metodologiczne opracowania, należy wskazać, że: wieloaspektowa analiza miała na celu charakterystykę (rekonstrukcję) sieci zależności, w którą uwikłany jest odbiorca świadczeń zdrowotnych, uwzględniającą wymiar jego praw i autonomii (jako cechy i wartości – w obszarze decyzyjnym i podejmowanej aktywności). Rekonstrukcja dokonana na podstawie rozważań teoretycznych i empirycznych w efekcie ma wzbogacić i pogłębić ten wymiar refleksji.

Celem było zatem zbadanie zakresu i charakteru wybranych przejawów aktywności pacjentów będących wskaźnikami autonomicznych decyzji i działań. W badaniach wykorzystałam następujące wskaźniki autonomicznej aktywności odbiorców świadczeń medycznych: aktywność w przestrzeni wirtualnej (wolnej

od wpływu bodźców zewnętrznych) oraz złożenie formalnej skargi (jako przejaw autonomicznej decyzji i autonomiczności działania).

Jeśli chodzi o wskaźnik autonomicznej aktywności pacjentów, konsumentów zdrowia w przestrzeni wirtualnej, to na podstawie charakterystyki sylwetki współczesnego pacjenta, wpisującej się w postawę określaną mianem *empowered patient*, pragnęłam poznać charakter aktywności polskich odbiorców świadczeń medycznych w Internecie oraz zbadać autonomiczność prezentowanych przez nich opinii. Celem badań było także sprawdzenie, czy działania tej grupy użytkowników Internetu cechują się przymiotami, którymi określa się postawę *empowered* i czy znają oni przynależne im uprawnienia. Charakterystyka ta wydawała się tym bardziej cenna, że wirtualna aktywność pacjentów sprzężona jest z „internetową inicjatywą” Ministerstwa Zdrowia i jego przedstawicieli (wprowadzaniem systemów związanych z obowiązkiem informatyzowania systemu polskiej opieki medycznej) oraz z wykorzystywaniem wirtualnych narzędzi przez placówki medyczne.

Kolejnym wyodrębnionym wskaźnikiem autonomicznej aktywności pacjenta był wymiar instytucjonalny – złożenie formalnej skargi. Pomimo wdrażania strategii reformatorskich mających w założeniu na celu polepszenie funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej często nie spełnia on oczekiwań pacjentów. Celem analizy było zatem sklasyfikowanie problemów, na jakie napotykają odbiorcy świadczeń medycznych, stanowiących podstawę złożenia skargi, sklasyfikowanie praw pacjenta, których najczęściej nie respektują świadczeniodawcy, wskazanie grup świadczeniodawców, którzy najczęściej dopuszczają się uchybień w zakresie poszanowania praw pacjentów oraz wyodrębnienie specjalizacji medycznych, przedstawiciele których najczęściej łamią prawa pacjenta bądź dochodzi do innych uchybień, wpisujących się w zakres odpowiedzialności zawodowej.

Celem badania było zatem także wyodrębnienie cech organizacji i jakości usług medycznych, które w efekcie nie sprostają oczekiwaniom pacjentów i stanowiły podstawę do złożenia formalnej skargi. Pragnęłam także scharakteryzować złożoność działań podczas udzielania świadczeń medycznych i zweryfikować konieczność analizowania ich w perspektywie interdyscyplinarnej, stąd zastosowanie paradygmatów i koncepcji uwzględniających właśnie ten wymiar. Realizacja badania ukierunkowana była zatem na poznanie badanej rzeczywistości (sieci zależności, zakresu i charakteru skarg) oraz analizę i uporządkowanie czynników wpływających na decyzje podejmowane przez świadczeniobiorców (zaprezentowanych na schemacie 1).

Do charakterystyki wykorzystano konstrukty teoretyczne i paradygmaty socjologii, socjologii medycyny, zdrowia i choroby, moralności, prawa medycznego i marketingu medycznego. Przyjęty rodzaj analizy warunkował zakres zastosowanej terminologii. Pojęcia wykorzystane do opisu podmiotu i przedmiotu zainteresowań badawczych zaczerpnięte zostały z nomenklatury dorobku subdyscyplin, wykorzystanych do opracowania. Raz jeszcze zaznaczam, że dobór zakresu analizy związany był z moimi zainteresowaniami badawczymi, ukazując tylko

wybrany aspekt szerokiego spectrum pozyskiwania pomocy medycznej, funkcjonowania pacjentów, systemu opieki zdrowotnej.

Najbardziej adekwatną metodą do analizy wyodrębnionego obszaru jest metoda jakościowa, gdyż umożliwia zgłębienie problemów i terenu badań, korespondując z ich celami. Przyjęta perspektywa etnograficzna wydaje się najbardziej adekwatna, gdyż zakłada prowadzenie badań w naturalnym środowisku, co umożliwia opis zjawisk w ich rzeczywistym kontekście, daje możliwość uzyskania rzetelnego i uwzględniającego specyfikę problemu oglądu danego zjawiska, a następnie interpretacji jego społecznego kontekstu². Wykorzystanie w analizie materiałów zastanych, publicznie dostępnych, umożliwia prowadzenie badań nieinwazyjnych w „naturalnym” kontekście.

Zasadne wydaje się postawienie tezy o dysfunkcjonalności systemu opieki medycznej w Polsce przejawiającej się w jego złożoności i złej kondycji. Pacjenci, świadczeniobiorcy mają zasadnicze trudności w odnalezieniu się w skomplikowanym systemie organizacyjnym polskiej opieki medycznej oraz mają ograniczony dostęp do świadczeń medycznych.

Ze względu na złożoną specyfikę badań, uzasadnione wydaje się przyjęcie stanowiska, że „testowanie hipotez nie jest koniecznym kryterium albo celem badań społecznych”³. Wśród przedstawicieli badań społecznych nie ma jednoznacznej zgody co do warunku postawienia wstępnych założeń badawczych szczególnie, gdy mamy do czynienia „z badaniami rozpoznawczymi lub badaniami opisowymi, które są istotnymi częściami poszukiwań badawczych”⁴. Do takich badań należą podjęte. „Jedną z ważnych cech projektów etnograficznych jest to, że nie przyjmuje się wstępnych hipotez, nawet roboczych – oznaczałoby to przyjmowanie założeń dotyczących terenu przed jego zbadaniem, a to jest poważny błąd metodologiczny, którego należy się wystrzegać”⁵. Szczególnie w obszarze badań zrealizowanych z użyciem różnych metod badawczych.

Opisując sieć zależności, w którą uwikłany jest współczesny pacjent, czynniki wpływające na charakter działań podejmowanych przez niego, zakres aktywności użytkowników portali medycznych, konsumentów zdrowia, znajomość praw i procedur odwoławczych, zakres i szczegółową problematykę „ruchu skarg” w wymiarze ogólnopolskim i wojewódzkim, obszary systemu opieki zdrowotnej uznane przez skarżących za dysfunkcjonalne – dokonują eksploracji badanych obszarów, a nie weryfikacji. Świadczą o tym zastosowane metody i techniki badawcze.

² Por. M. Kostera, P. Krzyworzeka, *Etnografia*, [w:] D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 1, Warszawa 2012, s. 169; R. Kozinets, *Netnografia. Badania etnograficzne online*, Warszawa 2012, s. 87.

³ S. Kvale, *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Białystok 2004, s. 291.

⁴ *Ibidem*, s. 291.

⁵ M. Kostera, P. Krzyworzeka, *Etnografia*, s. 169.

Na wstępie pragnę wymienić jedną z metod zastosowaną w badaniach międzynarodowych, zrealizowanych w ramach projektu BIONET, którego rezultatem było wypracowanie nowej taktyki umożliwiającej respektowanie praw podmiotów uczestniczących w międzykontynentalnych medycznych projektach badawczych (rozdział III). Do opracowania tej procedury zastosowano metodologię mapowania. W początkowym etapie do uczestnictwa w debatach zaproszono przedstawicieli międzynarodowych ośrodków naukowo-badawczych, reprezentujących różne dyscypliny i specjalizacje. W wyniku rozmów (wszystkie wystąpienia były tłumaczone, nagrywane i analizowane) w pierwszej kolejności wyodrębnione zostały stanowiska w kwestiach, co do których wszyscy się zgadzali, następnie opracowano obszary problemów wynikających z różnic pomiędzy państwowymi prawnymi, kulturowymi i etycznymi zasadami i procedurami – a tymi przyjętymi w międzynarodowych projektach badawczych. W końcowym etapie, po uwzględnieniu wszystkich uwag, wypracowano „nową taktykę”, której zastosowanie w systemie etycznego zarządzania w realizacji projektów badawczych umożliwia respektowanie praw lokalnych uczestników badań.

Zastosowana w opracowaniu wykładnia badawcza wydaje się dobrze wpisywać w perspektywę metodologiczną w badaniach jakościowych określaną mianem *bricolage* – polegającą na stosowaniu różnych technik badawczych oraz kompilacji różnych teorii i orientacji badawczych. Dowodzi o tym chociażby kolejny obszar badawczy, którym była przestrzeń wirtualna (określenie metaforyczne dla Internetu). Przyjętą techniką badań internetowych były badania *site centric*, nazywane także *server centric*. Badanie *server/site centric* jest badaniem *opt-in*⁶, czyli analizie poddano wybrane serwisy internetowe.

Początkowo dokonano analizy zawartości portali medycznych oraz internetowych for dyskusyjnych o problematyce medycznej. Następnie zaprojektowano eksperyment internetowy dotyczący jednej z istotniejszych kwestii z zakresu aktywności użytkowników portali o tematyce zdrowotnej, a mianowicie – wyrażania opinii na temat przebiegu spotkań z lekarzem i ocen dotyczących zachowania personelu medycznego. Kluczowy był charakter wypowiedzi użytkowników portali medycznych oraz to, jaki wpływ na ich aktywność (intensywność = ilość, zakres i charakter wypowiedzi) miał nacechowany emocjonalnie komentarz badacza z zakresu trzech zakresów problemowych: komunikowania, podmiotowości i świadomości praw pacjenta. Celem było wskazanie zależności pomiędzy nacechowanym emocjonalnie komentarzem badacza a opiniami użytkowników portali medycznych i długością dyskusji zainicjowanej poprzez ów komentarz. Aktywność rozumiana jako wypowiedzenie się użytkownika na danych temat oraz

⁶ *Opt-in* – udział w badaniu biorą tylko te serwisy, które zgłoszą się do badania bądź zostaną wybrane przez badacza.

długość nawiązanej dyskusji w danej grupie stanowiła wskaźnik autonomicznej aktywności pacjentów w sieci. W drugim etapie badania, aby pogłębić i uzupełnić dane, użytkowników portali poproszono o wypełnienie ankiety internetowej dotyczącej znajomości praw pacjenta.

Zastosowanie tych technik umożliwiło realizację celów badawczych: weryfikację autonomiczności aktywności internetowej użytkowników biorących udział w eksperymencie oraz weryfikację sylwetki polskiego współczesnego pacjenta w perspektywie postawy *empowered*. W rozdziale V przedstawione zostały szczegółowe założenia badań z uwzględnieniem refleksji metodologicznej.

Najwięcej materiału badawczego pozyskałam w ramach realizacji socjologicznej analizy dokumentów zastanych, dokumentów urzędowych. Socjologowie i metodolodzy, zaliczają dokumenty i dane urzędowe do najbardziej wartościowych źródeł informacji⁷. Dokumenty urzędowe, ze względu na zróżnicowany charakter, stanowią kategorię uniemożliwiającą opracowanie metodologii stanowiącej zwarty korpus, dlatego ustalenia i zasady formułowane są z myślą o konkretnych typach i rodzajach dokumentów (metodologia ich badania nie jest rygorystyczna).

Zasadnicze ograniczenie analizy związane jest z metodologią dokumentów, gdyż powstają zarówno w specjalnych instytucjach rejestracyjnych, jak i w urzędach realizujących inne cele niż ewidencyjne. Służą wówczas potrzebom owych instytucji, opisują ich otoczenie, personel, działania i efekty pracy. Charakteryzują także wycinek życia społecznego powierzony pieczy tych instytucji. Dokumenty dzielą się na formalne i nieformalne, na pierwotne i wtórne, są wynikiem ciągłej rejestracji zdarzeń, pojawiających się w określonym rytmie lub jednorazowo. Odnoszą się do różnych poziomów analizy (indywidualnego i grupowego) i mają charakter danych „obiektywnych”. Analiza dokumentów należy więc do badań dokumentarnych, co warunkuje przyjęcie procedury i metodologii podobnej do socjologicznych badań dokumentów osobistych i ich metodologii⁸. Dane urzędowe służą celom heurystycznym lepiej niż dane wywołane, gdyż te zbierane są do analizy sformułowanego już problemu lub weryfikacji hipotezy. „Dane urzędowe, będąc naturalnym produktem życia społecznego, nie mają takiego ograniczenia”⁹.

W odniesieniu do zrealizowanych badań dotyczących analizy sprawozdań przygotowanych przez organy władzy państwowej (Biuro Rzecznika Praw Pacjenta) i samorządowej (Kancelarię Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej) w latach 1990–2013 – ogólnie – należy stwierdzić, że: materiał źródłowy nie był przygotowany przez urząd realizujący zadania o charakterze ewidencyjnym, zawierał dane dotyczące spraw rozpatrywanych przez te organy; dokumenty miały charakter formalny i wtórny, były wynikiem ciągłej rejestracji zdarzeń i odnosiły się do grupowego poziomu analizy danych.

⁷ A. Sulek, *Ogród metodologii socjologicznej*, Warszawa 2002, s. 103.

⁸ *Ibidem*, s. 105–106.

⁹ *Ibidem*, s. 110.

Jako badacz napotkałam na kilka zasadniczych trudności. Ze względu na fakt, że analizowane dane urzędowe nie były gromadzone do celów naukowych, zastosowane w nich kategorie i kryteria doboru nie odpowiadały kategoriom analitycznym stosowanym w badaniach społecznych. Ponadto zbierane dane miały charakter selektywny, a rejestracja ich odbywała się za pomocą różnych metod. Trudno jest także ocenić rzetelność tych danych, jakość procesu ich zbierania i przetwarzania. Największą trudnością było jednak dotarcie do nich. Wyraźny opór ze strony osób decyzyjnych stanowił istotną barierę i ograniczenie dostępu do danych. Jednak pomimo wszelkich ograniczeń i trudności zostały one wykorzystane, gdyż stanowiły jedyny materiał źródłowy, na podstawie którego mogłam dokonać analizy wybranego obszaru problemowego w skali ogólnopolskiej i wojewódzkiej.

Zakres aspektów włączonych do obszaru zainteresowań wymagał zastosowania różnych metod i technik badawczych, wykorzystania różnych źródeł pozyskiwania informacji i w konsekwencji umożliwił wygenerowanie różnego typu danych. Spełniony został więc metodologiczny wymóg triangulacji badań jakościowych, co z kolei zwiększyło wartość zrealizowanych badań, ich wiarygodność i rzetelność¹⁰.

Raz jeszcze pragnę podkreślić, że przygotowana analiza obejmuje aspekty istotne z perspektywy pacjenta, choć analiza ustawodawcza dotyczy wszystkich podmiotów uczestniczących w interakcjach o charakterze medycznym. Jednak w prezentacji nie uwzględniłam (także bardzo ważnej) charakterystyki czynników warunkujących i wpływających na pracę personelu medycznego.

¹⁰ Por. F. Uwe, *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa 2011, s. 84.

ROZDZIAŁ I

Rozwój idei praw pacjenta

Nie ulega wątpliwości, że współczesne analizy dotyczące interwencji medycznych oraz interakcji zachodzących w obszarze działań o charakterze medycznym coraz częściej dokonywane są w wykładni „języka prawa”. Prawa pacjenta zyskały na popularności, są nośnikiem wartości, stały się „tematem modnym”, często spektakularnie wykorzystywanym przez środki masowej komunikacji. Termin „prawa pacjenta” stosowany bywa także w celach marketingowych i komercyjnych (np. jako element kreacji wizerunku instytucji), a poszanowanie praw pacjenta nie jest „kapitałochłonne” (co może mieć znaczenie w systemie gospodarki wolnorynkowej) i ujmowane jest najczęściej przez pryzmat etyki¹ albo prawa medycznego. I choć zagadnienia wpisane w zakres praw pacjenta wydają się być określone właśnie znaczeniem „praw” (w ujęciu etycznym i prawnym), to nie tylko owe uprawnienia strukturalizują zakres i formę aktywności osób uczestniczących w interakcjach o charakterze medycznym. Wszelkie usługi, świadczenia i działania medyczne realizowane są w szerszym kontekście społecznym, politycznym, kulturowym i gospodarczym. Jednak ze względu na fakt, że to prawa pacjenta są pojęciem konstytuującym całość problematyki podjętej w zaprezentowanym opracowaniu, teoretyczne rozważania rozpoczęte zostaną od prezentacji rozwoju idei praw pacjenta oraz operacjonalizacji samego pojęcia.

Na wstępie konieczne jest wskazanie, że w naukach społecznych odnaleźć można niezwykle bogactwo analiz i badań dotyczących zdrowia i choroby, w których pacjent (w różnych wymiarach) stanowi podstawę rozważań². I choć hasło-

¹ D. Ponczek, *Prawa pacjenta w Polsce*, Łódź 2000, s. 3.

² Np. E. Goffman, *Asylum, Essay on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Harmondsworth 1961; E. Freidson, *Patient's View of Medical Practice*, New York 1961; S. Kasl, S. Cobb, *Health behavior, illness behavior and sick role behavior*, *Archives of Environmental Health*, „An International Journal” 1966, vol. 12, Issue 2; T. Parsons, *Struktura społeczna i osobowość*, Warszawa 1969; E. Freidson, *Dilemmas in the doctor-patient relationship*, [w:] C. Cox, A. Mead (eds), *A Sociology of Medical Practice*, London 1975; M. Sokołowska, J. Hołówka, A. Ostrowska (red.), *Socjologia a zdrowie*, Warszawa 1976; E.B. Gallagher (ed.), *The Doctor-Patient Relationship In the Changing Health Scene*, Washington D.C. 1976; A.C. Twaddle, R.M. Hessler, *Sociology of Health*, S. Louis 1977; D. Pendelton, J. Hasler (eds), *Doctor-patient Communication*, London 1983; M. Sokołowska, *Socjologia medycyny*, Warszawa 1986; A. Ostrowska (red.), *Wstęp do socjologii medycyny*, Warszawa 1990; A. Titkow, *Zachowania i postawy wobec zdrowia i choroby*, Kraków 1995; B. Tobiasz-Adamczyk, *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Kraków 1995; B. Tobiasz-Adamczyk, J. Bajka, G. Mormon, *Wybrane elementy socjologii zawodów medycznych*, Kraków 1996; A. Ostrowska, *Prozdrowotne style życia, Promocja zdrowia*, „Nauki Społeczne i Medycyna”

wo należy wspomnieć o polskich ośrodkach naukowo-badawczych (z konieczności wybranych), w których realizowane są projekty badawcze z zakresu socjologii medycyny, takich jak: warszawski ośrodek pierwotnie kierowany przez nestorkę socjologii medycyny Magdalenę Sokołowską (następnie przez znakomite postacie socjomedycznego środowiska naukowego: Antoninę Ostrowską, Annę Titkow, Annę Firkowską-Mankiewicz) oraz lubelskie środowisko socjomedyczne, którego aktywność zainicjował Stanisław Kosiński (a obecnie zespołem pasjonatów socjologii medycyny kieruje Włodzimierz Piątkowski). Wielki wkład w rozwój badań socjomedycznych wnosi krakowski zespół stworzony przez Beatę Tobiasz-Adamczyk oraz wrocławski zespół badawczy.

Przedstawiciele wymienionych oraz innych ośrodków naukowo-badawczych wnieśli i wnoszą nieoceniony wkład w rozwój subdyscypliny – socjologii medycyny, społecznych analiz zdrowia, choroby i systemu medycznego (np. poprzez badania dotyczące sytuacji osoby chorej, procesu chorowania, postaw i zachowań zdrowotnych, kompetencji zdrowotnych, świadomości zdrowotnej, poprzez badania promocji zdrowia, leczenia niemedycznego, przebiegu relacji lekarz – pacjent czy też badania dotyczące sfery zdrowia). Realizowali i nadal realizują projekty badawcze o charakterze: dydaktycznym (np. przygotowują podręczniki obejmujące problematykę socjologii zdrowia, choroby i medycyny dla studentów wydziałów lekarskich) czy socjologiczno-klinicznym (np. *Profil psychologiczny pacjentów z chorobą niedokrwienną*, *Problem zgłaszalności kobiet na badania cytologiczne w Polsce. Próba analizy socjomedycznej*)³. Perspektywa zaprezentowana poniżej ma na celu uzupełnienie i wzbogacenie dotychczasowych analiz.

1. Idea praw pacjenta

Dwa wydarzenia lat 60. XX w. (w 1966 r. – ujawnienie praktyki prowadzenia badań naukowych w klinikach amerykańskich, w których uczestniczyli nie poinformowani o tym pacjenci, oraz pierwsza transplantacja serca w 1967 r.)⁴ stały się motorem do podjęcia przez społeczeństwo działań idących w kierunku precyzyjnego zdefiniowania praw tak szczególnej grupy społecznej, za jaką

1997, nr 10; M. Jarosz, *Psychologia lekarska*, Warszawa 1998; T. Gordon, W.S. Edwards, *Pacjent jako partner*, Warszawa 1999; J. Barański, E. Waszyński, A. Steciwko, *Komunikowanie się lekarza z pacjentem*, Wrocław 2000; W. Piątkowski, A. Titkow, *W stronę medycyny zdrowia*, Lublin 2002; J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002; B. Płonka-Syroka (red.), *Relacje lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wrocław 2005; W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka, *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, Wrocław 2008; F. di Mayo, *Health and Social Theory*, Basingstoke 2010 i inni.

³ Szerzej: W. Piątkowski, *Zdrowie i choroba w badaniach socjologicznych na Uniwersytecie Medycznym w Lublinie 1995–2013*, Lublin 2013.

⁴ Szerzej na ten temat w dalszej części pracy.

uważa się pacjentów. Powodów, dla których współcześnie tak wiele mówi się o idei praw pacjenta, można wyróżnić przynajmniej kilka. Do najważniejszych zaliczyć można:

- zmiany w relacjach pacjent – podmioty świadczące usługi medyczne, spowodowane chociażby zmianami systemowymi czy rozwojem nowych technologii komunikowania (szczególnie Internetu⁵);

- przemiany polityczno-społeczne i w konsekwencji – upowszechnianie się mechanizmów szerszego uczestnictwa w demokratycznym podejmowaniu decyzji⁶, np. osób korzystających z usług wybranych przez nich placówek medycznych;

- pojawianie się nowych technologii i technik medycznych, związanych z rozwojem wiedzy i praktyki medycznej ingerującej coraz bardziej w cielesność człowieka;

- oraz rozwój systemów opieki zdrowotnej i upowszechnienie dostępu do świadczeń zdrowotnych.

Zwraca się uwagę na fakt, że idea praw pacjenta może być oparta na przynajmniej trzech założeniach (pisze o nich np. G.J. Annas).

Po pierwsze, pacjent posiada pewne prawa jako człowiek i nie traci ich wskutek zachorowania bądź z chwilą wejścia w relację z podmiotem udzielającym medycznych świadczeń.

Po drugie, wiele podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych nie uznaje istnienia praw pacjenta lub/i chętnie ogranicza możliwości ich przestrzegania.

Po trzecie, relacja pacjenta oparta na fundamencie szacunku dla praw pacjenta jest najbardziej skutecznym i właściwym modelem podejmowania decyzji dotyczących zdrowia zarówno przez pacjenta, jak i przez podmioty zdolne udzielać świadczeń zdrowotnych⁷.

Istotnym czynnikiem, który zdaniem D. Karkowskiej miał wpływ na upowszechnienie się idei praw pacjenta, był wzrost zainteresowania prawami człowieka w ogóle, które po drugiej wojnie światowej przybrało nie tylko międzynarodowy, ale globalny wymiar. Zespół fundamentalnych i niezbywalnych praw przyznanych jednostce, jako członkowi wspólnoty politycznej, stał się nadrzędną kategorią uprawiania polityki globalnej⁸. Przyznawanie praw jednostce – a zwłaszcza – pacjentom zostało uznane za obowiązujący standard tzw. cywilizowanego świata. Z pewnością stanowiło to efekt konfrontacji współczesnego człowieka z okrucieństwami systemów totalitarnych, nazizmu i komunizmu, w tym ze zbrodnictwami eksperymentami medycznymi często dokonywanymi w majestacie prawa⁹.

⁵ O czym pisze np. M. Gałuszka, *Nowe zjawiska w relacji lekarz-pacjent w kontekście rozwoju Internetu*, „Przegląd Socjologiczny” 2012, t. LXI/2, s. 119–154.

⁶ Por. G. Sartori, *Teoria demokracji*, Warszawa 1994, s. 4.

⁷ Por. G.J. Annas, *The Rights of Patients*, New York 2004, s. XVII.

⁸ Por. D. Karkowska, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2004, s. 15.

⁹ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona praw pacjenta*, Warszawa 2007, s. 2.

Relacje pomiędzy pacjentem a pracownikami medycznymi, lekarzami stają się zatem przedmiotem regulacji ustawowych. Tym samym innego, bo prawnego, wymiaru nabiera nawiązywanie stosunku lekarz – pacjent, który wcześniej przebiegał tylko na mocy obyczajowości społecznej, ram etyki zawodowej lekarzy czy swobodnej umowy między pacjentem a lekarzem¹⁰.

Znaczącym powodem, dla którego coraz częściej podkreśla się znaczenie praw pacjenta, jest także asymetria relacji pacjent – osoba lub instytucja świadcząca usługi medyczne¹¹, a w efekcie podporządkowanie pacjenta dominacji systemu medycznego. Ponadto, wynikająca z natury relacji lekarz – pacjent, dysproporcja posiadanych informacji¹² skutkuje tym, że pacjent na ogół nie posiada wiedzy, umożliwiającej partycypowanie w podejmowaniu decyzji o swoim zdrowiu i przebiegu leczenia. W takiej sytuacji pacjent-nabywca z góry jest ograniczony w wyborze dóbr i usług, które mogą zaspokoić jego potrzeby¹³.

Sytuacje medyczne wymagają często od lekarza także indywidualnych rozstrzygnięć w konkretnych przypadkach, których nie obejmują ani nie mogą obejmować regulacje prawne. Zrozumiałe jest, że w takich sytuacjach lekarz nie działa poza prawem, ale w interesie pacjenta podejmuje najlepsze decyzje w oparciu o posiadaną wiedzę i sumienie¹⁴. Tradycyjnie to właśnie on przejmował inicjatywę, mając na względzie dobro pacjenta, co traktowane było jako naturalne następstwo posiadanych przez medyka kwalifikacji. Współcześnie przyjmuje się, że pacjent powinien partycypować w procesie podejmowania decyzji dotyczących przebiegu leczenia.

Aktualnie pacjenci coraz częściej uświadamiają sobie, że nie muszą być biernym „obiektem” zabiegów medycznych i zaczynają przyjmować postawę aktywnego poszukiwacza, sprawnie wertującego strony internetowe poświęcone problematyce zdrowia i aktywnie uczestniczącego w podejmowaniu decyzji w kwestii procesu leczenia (*empowered patient*¹⁵).

Ponadto, wdrażanie nowych rozstrzygnięć systemowych w ochronie zdrowia sprawia, że wzajemne relacje, które kiedyś ograniczały się do układu pacjent – lekarz, przyjmują dziś bardziej złożone konstelacje ogniskujące się również na innych układach, np. pacjent – szpital, co sprawia, że idea praw pacjenta koncentruje się właśnie na nich, ponieważ w sposób nieunikniony pojawiają się dla pacjentów pewne zagrożenia niespotykane poza szpitalem¹⁶.

¹⁰ Por. M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2001, s. 13.

¹¹ Problem szeroko opisywany w dziedzinie socjologii medycyny, zdrowia i choroby, np. także w pozycjach przywołanych w przyp. 2.

¹² Por. M. Balicki, *Prawa pacjenta – wybrane zagadnienia*, [w:] *Szkola praw człowieka. Teksty wykładów*, Warszawa 1996, (skrypt dla uczestników Szkoły Praw Człowieka), s. 315.

¹³ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 16.

¹⁴ Por. J. Bogusz, *Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie*, Bydgoszcz 1985, s. 5.

¹⁵ Szerzej na temat idei *empowered patient* w dalszej części pracy.

¹⁶ Por. M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa...*, s. 50.

Próby odnalezienia związków pomiędzy postępowaniem lekarza, uznanym w kontekście odpowiedzialności zawodowej za niewłaściwe lub złą organizacją zakładu leczniczego, a wprowadzaniem na rynek wadliwych i szkodliwych produktów przemysłowych dały podstawę do poszukiwania podobieństw w zakresie ruchu obrony praw pacjenta i ochrony konsumenckiej¹⁷. Choć, zdaniem niektórych, ruch obrony praw pacjenta nie mógł się ukształtować na wzór ruchu konsumenckiego¹⁸, to warto zauważyć, że zmiana relacji pacjent – lekarz na klient – usługodawca dała podstawy do twierdzenia, że reguły rynkowe w sposób niedostateczny zabezpieczają prawa pacjenta¹⁹.

Istotną rolę odgrywa również rozwój prawa medycznego, którego zadaniem jest regulowanie relacji pomiędzy pacjentem/chorym a osobami i instytucjami powołanymi do udzielania świadczeń zdrowotnych. Relacja ta, przez L. Kubickiego rozumiana szerzej niż tradycyjnie stosunek lekarz – pacjent, staje się podstawą pojęcia prawa medycznego²⁰. Także dynamiczny postęp wiedzy i praktyki medycznej (biologii i medycyny, biotechnologii, bioinżynierii czy genetyki i medycyny regeneracyjnej) skutkuje koniecznością wdrożenia odpowiednich regulacji prawnych²¹. Potrzeba unormowań prawnych wynika również z konfliktu interesów i wartości pacjentów i podmiotów realizujących świadczenia medyczne²². W czasach permanentnych zmian niejednokrotnie wypracowane wcześniej mechanizmy nie są wystarczające i nie chronią pacjentów przed nadużyciami ze strony świadczeniodawców oraz nie służą właściwemu zaspokajaniu ich potrzeb²³. Niezbędna wydaje się więc stała refleksja nad podstawowymi prawami człowieka w kontekście praw pacjenta, w tym także dostrzegania realnej groźby uprzedmiotowienia człowieka²⁴. Postęp medycyny skutkuje bowiem także trudnościami w zakresie dbałości o wartości humanistyczne²⁵.

Dynamiczne zmiany zachodzące w administracji sektorów zdrowotnych przyczyniły się znacząco do rozwoju w nich struktur biurokratycznych. W kontekście

¹⁷ Por. G.J. Annas, *Encyclopedia of Biotechnics*, New York 1979, s. 1201–1202.

¹⁸ Jest to stanowisko G.J. Annas. Por. *ibidem*.

¹⁹ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 3–4.

²⁰ L. Kubicki, *Prawo medyczne – próba ustalenia zakresu*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 5, s. 19–20.

²¹ Por. M. Safjan, *Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny*, Warszawa 1998, s. 10; idem, *Rozwój nauk biomedycznych a granice ochrony prawnej*, [w:] *Współczesne problemy bioetyki w obszarze regulacji prawnych. Materiały z konferencji zorganizowanej przez Komisję Nauki i Edukacji Narodowej pod patronatem Marszałek Senatu prof. dr hab. Alicji Grześkowiak 3 kwietnia 2001 r.*, Warszawa 2001, s. 33–34.

²² Por. M. Safjan, *Prawo wobec wyzwań współczesnej medycyny*, „Prawo i Medycyna” 1999, nr 1, s. 14–15.

²³ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 12.

²⁴ Por. Z. Duniewska, *Tożsamość człowieka w dobie globalizacji*, [w:] Z. Janku., Z. Leoński, M. Szewczyk (red.), *Europeizacja polskiego prawa administracyjnego*, Kolonia Limited 2005, s. 278 i n.

²⁵ D. Karkowska, *Prawa...*, s. 21.

postępowania medycznego działania biurokratyczne – silnie zrutynizowane i sformalizowane – stanowią zaprzeczenie podmiotowego traktowania człowieka jako pacjenta²⁶. Staje się coraz bardziej oczywiste, że organizacyjno-administracyjne działania systemów zdrowotnych kształtowane przez normy prawa administracyjnego wymagają zastosowania rozwiązań, chroniących właśnie prawa pacjenta, ponieważ, jak stwierdza Z. Duniewska: „przepisy administracyjne wyznaczające ramy działania administracji nierzadko stawały się dogodnym instrumentem arbitralnego, nadmiernego krępowania działań obywatela i ograniczania sfery jego wolności i praw”²⁷. Tak więc – rozszerzanie zakresu stosowania uregulowań administracyjnych było nie tylko wymogiem technicznej sprawności, ale stwarzało przede wszystkim szereg zagrożeń dla pacjentów²⁸.

Upowszechnienie dostępu pacjentów do świadczeń zdrowotnych poprzez rozbudowę zakresu usług oraz podmiotów mogących udzielać te świadczenia przyczyniło się z jednej strony do polepszenia sytuacji pacjentów, z drugiej – spowodowało powstanie różnic w dostępie do świadczeń pomiędzy grupami ludności uprzywilejowanej a nieuprzywilejowanej²⁹. Praktyka pokazała, że osoby najbardziej potrzebujące opieki zdrowotnej miały najmniejsze szanse na jej otrzymanie i to nie tyle z powodu braku finansów, ile ze względu na inne czynniki dyskryminujące, takie jak miejsce zamieszkania, pozycja społeczna lub wykształcenie³⁰. Zatem jednym z powodów kształtowania się i rozwoju idei praw pacjenta była również chęć przeciwdziałania dyskryminacji poszczególnych jednostek w społeczeństwie oraz próba ich ochrony przed społecznym wykluczeniem.

2. Prawna operacjonalizacja pojęcia „pacjent”

Jakiegokolwiek rozważania nad prawami pacjenta należy rozpocząć od refleksji nad samym pojęciem „pacjent”. Na gruncie prawa polskiego sformułowano definicję pacjenta dopiero w ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta³¹. Dotychczasowy brak „formalnej” definicji w polskim porządku prawnym utrudniał dochodzenie praw osobom/pacjentom zgłasza-

²⁶ Por. *ibidem*, s. 19.

²⁷ Z. Duniewska, *Obywatel wobec przepisów prawa administracyjnego*, [w:] A. Jamróz, B. Kudrycka (red.), *Prawo. Administracja. Obywatele*, Białystok 1997, s. 47.

²⁸ Por. *ibidem*, s. 47.

²⁹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 1.

³⁰ Por. *Inequalities in Health and Health Care*, Stockholm 1985; P. Maciejko, *Pojęcie i koncepcje równości w zdrowiu*, „Antidotum” 1992, nr 12, s. 27.

³¹ Por. art. 3. ust. 1. pkt 4 ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. 2009, nr 52, poz. 417 ze zm.

jącym się do Biura Praw Pacjenta³², które czuły się pokrzywdzone, a w przypadku których nieuprawniona była interpretacja, iż w danej sytuacji doszło do naruszenia ich praw³³.

Etymologiczny kontekst tego słowa wywodzi się od łacińskiego wyrazu *patientis* (dopełniacz: *patientis*), co oznacza ‘cierpiącego’, ‘chorego’. W *Słowniku języka polskiego* czytamy, że: pacjent to: „chory zgłaszający się po poradę do lekarza lub pozostający pod jego opieką”³⁴. Podobną definicję znajdziemy w *Słowniku wyrazów obcych*, gdzie pacjenta określa się jako: „chorego zgłaszającego się po poradę do lekarza, będącego pod opieką lekarza”³⁵. Ujęcia słownikowe pozwalają sformułować stwierdzenie, iż w istocie pojęcia „pacjent” oraz „chory” należy traktować jako synonimy³⁶. Takie podejście jest błędne o tyle, o ile zdamy sobie sprawę, iż potoczne rozumienie słowa „pacjent” odnosi się do osób, które kontaktują się z lekarzem i co prawda – korzystają z jego pomocy, jednak niekoniecznie są chore. Dobrym przykładem jest rodząca w szpitalu kobieta, która niewątpliwie jest pacjentką, i – co też nie budzi wątpliwości – nie jest osobą chorą³⁷.

Ponadto, określenie „pacjent” ma zakres znaczeniowy znacznie szerszy niż pojęcie „chory”. Zatem próby ich definiowania należy rozszerzyć o kategorię „zdrowia”³⁸. Uzasadnienia takiego stwierdzenia można dowieść, przytaczając przypadki osób, które, będąc zdrowymi, kontaktują się z lekarzem w celu uzyskania porady profilaktycznej, lub osób, które są dawcami komórek, tkanek lub narządów pobieranych w celach transplantacyjnych za ich życia, i którzy przed dokonaniem zabiegu są zdrowi, dopiero po dokonaniu zabiegu doznają trwałego uszczerbku na zdrowiu³⁹. Dotyczy to również sytuacji orzekania i opiniowania lekarzy o stanie zdrowia pacjentów – osób, które zgłaszają się do lekarza jedynie po to, by otrzymać świadectwo o swoim stanie zdrowia z uwagi na np. podejmowanie określonej pracy, wyjazd za granicę lub uzyskanie prawa jazdy. Tak więc próby budowania definicji pacjenta w oparciu tylko o kategorię choroby lub zdrowia mogłyby spowodować zawężenie praw podmiotowych każdej osoby do opieki zdrowotnej⁴⁰. Ze względu na fakt, że celem tej części opracowania nie jest drobiazgowa analiza

³² Przed wejściem w życie wspomnianej ustawy.

³³ Por. A. Augustynowicz, A. Budziszewska-Makulska, *Ustawa o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2010, s. 19.

³⁴ E. Sobol (red.), *Słownik języka polskiego*, Warszawa 1995, s. 591.

³⁵ E. Sobol (red.), *Słownik wyrazów obcych*, Warszawa 1995, s. 809.

³⁶ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta. Między autonomią a paternalizmem*, Warszawa 2007, s. 9.

³⁷ Por. M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa...*, s. 13.

³⁸ Szeroka perspektywa analizy zdrowia: I. Taranowicz, *Zdrowie i sposoby radzenia sobie z jego zagrożeniami*, Wrocław 2010.

³⁹ Por. D. Ponczek, *Prawa pacjenta...*, s. 7.

⁴⁰ Por. K. Wojtczak, *Rozważania nad pojęciem pacjenta*, [w:] J. Filipek (red.), *Jednostka w demokratycznym państwie prawa*, Bielsko-Biała 2003, s. 744.

etymologii terminów: „pacjent”, „choroba” czy „zdrowie”⁴¹, w konwencji rozważań o prawach pacjenta – dookreślenie pojęcia „pacjent” na gruncie praw ma raczej stanowić uzupełnienie i wyraz logiki prowadzonych rozważań.

Na gruncie polskiej doktryny dotyczącej praw pacjenta próbowano wielokrotnie definiować pojęcie pacjenta, którego „w najszerszym rozumieniu tego słowa uznawano za osobę, na której organizmie jest wykonywana jakaś interwencja medyczna, choć nie mająca charakteru leczniczego”⁴² lub „jako każdą osobę korzystającą z opieki zdrowotnej, bez względu na to, kto tę opiekę świadczy”⁴³. W ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, w art. 3 ust. 1, pkt 4, pacjenta opisuje się jako „osobę zwracającą się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystającą ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny”. Zaproponowana definicja w dużej mierze odzwierciedla kierunek sposobu definiowania pacjenta przyjęty przez WHO i w Deklaracji o Promocji Praw Pacjenta w Europie, zgodnie z którą pacjentem „jest osoba korzystająca ze świadczeń opieki zdrowotnej niezależnie od tego, czy jest zdrowa, czy chora (*patients: users of health care services, whether healthy or sick*)”⁴⁴. Przyjęta w polskim ustawodawstwie definicja pacjenta pozwala na szeroką ochronę jego praw, ponieważ jest nim każda osoba niezależnie od tego, czy jest dotknięta chorobą, czy jest w pełni zdrowa i korzysta z usług (konsultacji) medycznych lub wobec której podejmuje się jakąkolwiek interwencję medyczną, nawet niemającą charakteru leczniczego⁴⁵.

Przywołana definicja pozwala na wyodrębnienie co najmniej trzech ważnych cech pacjenta. Po pierwsze, pojęcie pacjenta odnosi się tylko i wyłącznie do osoby fizycznej, co oznacza, że jest nim każda osoba, każdy człowiek. Warto zauważyć, że nie można leczyć jednostki organizacyjnej, nawet jeśli byłaby wyposażona w osobowość prawną, choć w języku potocznym mówi się o procesie uzdrawiania źle funkcjonującego podmiotu prawnego⁴⁶. Po drugie, pojęcie pacjenta odnosi się do osoby otrzymującej świadczenia zdrowotne bez względu na posiadanie lub brak uprawnień do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych⁴⁷. Z powyższego wywodu wynika, iż sam zamiar osoby zasięgnięcia porady lekarskiej nie czyni z niej jeszcze pacjenta i podobnie: pacjentem nie jest również

⁴¹ Są to kategorie szczegółowo analizowane przez przedstawicieli socjologii medycyny, np.: M. Sokołowska, A. Ostrowska, B. Tobiasz-Adamczyk, J. Bajka, Z. Słońska, G. Marmóń, W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka, B. Uramowska-Żyto, M. Skrzypek, J. Bogusz, A. Sarapata, G. V. Balis, H.S. Becker, G. Bennet, M.J Bloor, W.H. Gordon, H.E. Freeman, K. Browne, P. Freling, E. Freidson, G. Hunt, T. Parsons, R.A. Pierloot i inni.

⁴² M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa...*, s. 13.

⁴³ D. Karkowska, *Prawa...*, s. 253.

⁴⁴ Por. *Promotion of the Rights of Patients in Europe*, Kluwer Law International 1995, s. 44.

⁴⁵ Por. M. Dercz, T. Rek, *Prawa dziecka jako pacjenta*, Warszawa 2003, s. 7.

⁴⁶ Por. K. Wojteczak, *Rozważania nad...*, s. 750.

⁴⁷ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 209.

osoba, która świadomie nie zgadza się na świadczenie zdrowotne, mimo iż stan jej zdrowia tego wymaga, chyba że swoją wolę wyraża w sytuacji wymagającej jej odnotowania w dokumentacji medycznej⁴⁸. I po trzecie, omawiane pojęcie odnosi się zawsze do osoby pozostającej w relacji z podmiotem udzielającym świadczeń zdrowotnych lub osobą wykonującą zawód medyczny. W myśl prawa jest to zamknięty krąg podmiotów uprawnionych do udzielania świadczeń zdrowotnych, co oznacza, że pacjentem w tym przypadku nie jest osoba, która w celu poprawy swego zdrowia korzysta z usług podmiotów, które nie są zakładami opieki zdrowotnej, praktyką lekarską, jednostką badawczo-rozwojową lub osobą samodzielnie wykonującą zawód medyczny w ramach prowadzonej działalności gospodarczej⁴⁹. W tym kontekście pacjentem nie jest osoba, która korzysta z usług bioenergoterapeuty, radiestety czy zielarza, a także osoba, wobec której ktoś bliski sprawuje opiekę pielęgnacyjną (choć pielęgnacja chorego jest świadczeniem zdrowotnym)⁵⁰.

Trzeba bardzo wyraźnie zaznaczyć, że ustawodawca używa słowa „pacjent” w odniesieniu do różnych grup: pacjent, pacjent małoletni, pacjent ubezwłasnowolniony, pacjent niezdolny do świadomego wyrażania zgody, pacjentka w warunkach ciąży, porodu i połogu⁵¹. Ma to istotne znaczenie w kontekście rozważań dotyczących kategorii zdolności do czynności prawnych⁵². Nie można wprowadzać w związku z tym pojęcia *quasi*-pacjenta, który nie korzysta samodzielnie z prawa do poszanowania i przestrzegania praw człowieka⁵³. Doprowadziłoby to ostatecznie do podziału pacjentów na lepszych i gorszych⁵⁴.

Istotne jest również rozważenie relacji pomiędzy pojęciami „pacjent” a „ubezpieczony”. Warto zauważyć, że nie można utożsamiać obu określeń, pamiętając przy tym, że w większości sytuacji osoba korzystająca z usług medycznych podlega zarazem ubezpieczeniu zdrowotnemu⁵⁵. Jednocześnie należy zaznaczyć, że prawodawca przewidział możliwość uzyskania statusu pacjenta przez osobę niebędącą ubezpieczoną, ponieważ żadne okoliczności, w myśl prawa, nie mogą stanowić podstawy do odmowy udzielenia świadczenia zdrowotnego, jeżeli osoba zgłaszająca się do zakładu opieki zdrowotnej potrzebuje natychmiastowej pomocy, ze względu na zagrożenia życia lub zdrowia⁵⁶.

⁴⁸ Por. K. Wojtczak, *Rozważania nad...*, s. 750.

⁴⁹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 209.

⁵⁰ Por. K. Wojtczak, *Rozważania nad...*, s. 750.

⁵¹ D. Karkowska, *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2012, s. 76.

⁵² Szerzej na ten temat: *ibidem*, s. 76–83.

⁵³ Por. J. Ciszewski, *Prawa pacjenta w aspekcie odpowiedzialności lekarza za niektóre szkody medyczne*, Gdańsk 2002, s. 13–14.

⁵⁴ Por. D. Małecka, *Prawna ochrona pacjenta na tle Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, „Prawo i Medycyna” 1999, nr 3/87.

⁵⁵ Por. J. Jończyk, *Prawo zabezpieczenia społecznego*, Kraków 2001, s. 298–299.

⁵⁶ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 9.

Ustalenia terminologiczne dotyczące operacjonalizacji pojęcia „pacjent” są o tyle ważne – także z punktu widzenia niniejszej pracy – że pozwalają odróżnić pacjenta od petenta, pacjenta od klienta lub też pacjenta od użytkownika innych zakładów niż zakłady opieki zdrowotnej. Osobno poruszaną w literaturze kwestią jest zagadnienie postrzegania pacjenta jako klienta-konsumenta usług medycznych⁵⁷. Dotyczy to głównie sytuacji, w których pacjent, występując w roli konsumenta, zawiera umowę o świadczenie usług w ramach prywatnej praktyki prowadzonej przez lekarza⁵⁸. Problemy te skutkują, a co wchodzi również w przedmiot interesujących mnie zagadnień – nowymi wyzwaniem w dziedzinie odpowiedzialności za szkody przy leczeniu oraz postępującą komercjalizacją świadczeń medycznych.

W niniejszej pracy przyjęto za obowiązującą definicję pacjenta z ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta także z tego powodu, że obywatel korzystający z opieki zdrowotnej w Polsce nazywany jest pacjentem tylko w tej ustawie. W pozostałych aktach prawnych dotyczących systemu ochrony zdrowia, jego finansowania i organizacji określany jest mianem świadczeniobiorcy, a jednostka medyczna udzielająca świadczenia – świadczeniodawcą⁵⁹.

3. Prawa pacjenta a prawa człowieka. Podmiotowy charakter praw pacjenta

Niezbędną kontynuacją wcześniejszych rozważań jest nawiązanie do podmiotowego charakteru praw pacjenta. Warto się także zastanowić, czym są prawa i jaki związek zachodzi pomiędzy prawami pacjenta a prawami człowieka.

Potocznie termin „prawo” bywa rozumiany wieloznacznie: czasem oznacza cały system prawny danego kraju, regionu, unii, czasem pojedynczy akt prawny w rozumieniu ustawy, rozporządzenia, artykułu prawa lub też – i to z perspektywy podjętych rozważań jest najbardziej interesujące – uprawnienia podmiotu. Rozumienie praw jako uprawnień przysługujących osobie można zdefiniować jako „uzasadnione roszczenia, które mogą zgłaszać jednostki i grupy pod adresem innych jednostek lub społeczeństwa”. Czyli, jak wskazują T. Beauchamp i J.F. Childress: „mieć do czegoś prawo, to móc określić w swobodnym akcie wyboru, co inni powinni a czego nie powinni czynić”⁶⁰. Podobne określenia praw znajdujemy w literaturze prawniczej, w której są one definiowane jako prawnie gwaranto-

⁵⁷ E. Łętowska, *Pacjent staje się konsumentem usług medycznych*, „Rzeczpospolita”, 25.11.1998, nr 276; G.J. Annas, *The Rights of Patients*, New York 2004.

⁵⁸ J. Haberko, *Konsument i charakter umowy o świadczenie zdrowotne*, „Prawo i Medycyna” 2007, vol. 9, nr 1(26), s. 75.

⁵⁹ N. Smoleń, *Ignorantia iuris nocet*, „Panaceum” 2013, nr 5(185), s. 13.

⁶⁰ T. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996, s. 42.

wana możliwość zachowania się samemu w określony sposób oraz możliwość skutecznego żądania od innych osób, aby zachowywały się w określony sposób. Teoria publicznego prawa podmiotowego (charakterystyczna dla doktryny prawa administracyjnego) najczęściej służy do analizy relacji między obywatelem a państwem⁶¹.

Prawa człowieka pierwotnie funkcjonowały zaś w postaci maksym moralnych, idei i postulatów, a w toku przemian historycznych zyskały charakter praw podstawowych, opartych na prawie i przymusie państwowym. Jednocześnie trzeba wyraźnie zaznaczyć, że poszczególne uprawnienia jednostki stanowią tylko część ogółu praw przysługujących człowiekowi. I tak, prawa pacjenta jako szczególne uprawnienia stanowią integralną część szeroko rozumianych praw i wolności osobistych, jakie przysługują każdemu człowiekowi i obywatelowi.

Generalnie, powszechnie akceptowany jest pogląd, który głosi, że z jednej strony – nie ma uniwersalnej definicji praw człowieka, a z drugiej – trwa ciągle nierozstrzygnięty po dziś dzień spór o to, czy w ogóle możliwe jest wypracowanie takiego uniwersalnego pojęcia⁶². Wynika to przede wszystkim z faktu istnienia różnych koncepcji społecznych, politycznych i prawnych, które uznają złożoność omawianego zjawiska. Niezależnie od istniejących współcześnie poglądów i opinii na ten temat wydaje się, że możliwe jest wskazanie cech charakterystycznych dla modelu ochrony praw człowieka⁶³.

Wielość prób ujęcia i scharakteryzowania praw człowieka⁶⁴ umożliwia wyodrębnienie z nich tych cech, które pozwalają wskazać, że prawa pacjenta z nich wyrastają. Prawa człowieka można zdefiniować jako „uprawnienia, wolności, środki ochrony oraz świadczenia, których respektowanie właśnie jako praw, zgodnie ze współcześnie akceptowanymi wolnościami, wszyscy ludzie powinni się domagać od społeczeństwa, w którym żyją”⁶⁵. Ponadto są one postrzegane jako szczególnego rodzaju prawa podmiotowe, to zaś zobowiązuje państwo do realizacji roszczeń z nich wynikających. Prawa te mają charakter powszechny, podstawowy. Nie trzeba ich uzasadniać, powołując się na jakiegokolwiek inne prawa⁶⁶. Nie mają natomiast charakteru absolutnego, co oznacza, że mogą podlegać ograniczeniom, ale tylko w wyjątkowych, z góry przewidzianych wypadkach i zgodnie z uznanymi procedurami (jedynie na podstawie ustawy), nie zaś według

⁶¹ M. Śliwka, *Prawa pacjenta w prawie polskim na tle porównawczym*, Toruń 2010, s. 19.

⁶² Por. R. Kuźniar, *Prawa człowieka. Prawo, instytucje, stosunki międzynarodowe*, Warszawa 2001, s. 41–42.

⁶³ Por. *ibidem*.

⁶⁴ Por. W. Osiatyński, *Wprowadzenie do praw człowieka*, [w:] *Szkola praw człowieka. Teksty wykładów*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 1996; M. Piechowiak, *Pojęcie praw człowieka*, [w:] L. Wiśniewski (red.), *Podstawowe prawa jednostki i ich sądowa ochrona*, Warszawa 1997; A. Łopatka, *Międzynarodowe prawo praw człowieka*, Warszawa 1998.

⁶⁵ *Encyclopedia of Public International law*, vol. 8, Amsterdam, New York 1985, s. 268.

⁶⁶ Por. L. Henkin, *The Age of Rights*, New York 1990, s. 2–3.

dowolnego uznania⁶⁷. Są poza tym uniwersalne, co do istoty indywidualne, równe i niezbywalne (jednostki nie wolno ich pozbawić i ona sama nie może dobrowolnie tych praw odstąpić państwu, co więcej – zrzeczenie się ich nie pociąga żadnych konsekwencji prawnych, w szczególności nie uprawnia do działań naruszających prawa człowieka), są konieczne i i wywodzą się z przyrodzonej każdemu człowiekowi godności osobowej⁶⁸. Poprzez stwierdzenie, że prawa człowieka mają charakter przyrodzony, należy rozumieć, że są przynależne każdej istocie ludzkiej jako takiej i że każdy człowiek rodzi się obdarzony tymi prawami⁶⁹. Przysługują one człowiekowi tylko dlatego, że jest człowiekiem, niezależnie od aktów prawa stanowionego.

Ponadto, prawa te są uważane za podstawę sprawiedliwego porządku społecznego i prawa stanowionego gwarantującego ten porządek⁷⁰. Uprawnienia wynikające z praw człowieka dają podmiotowi możliwość żądania od organów państwowych, aby domagały się od drugiego podmiotu należącego zachowania się. Uprawnienia te dotyczą spraw socjalnych, ekonomicznych, obywatelskich – takich jak prawo do godności, informacji, życia, śmierci czy też ochrony zdrowia⁷¹.

Konstatacją powyższego opisu może być uznanie, że fundamentalnymi elementami koncepcji praw człowieka jest: na płaszczyźnie struktury praw – uznanie współzależności i integralności omawianych praw człowieka; w antropologii – uznanie wyjątkowego statusu bytowego człowieka: jego autoteliczności, rozumności, wolności posiadania przez niego sumienia oraz równej godności wszystkich ludzi; w koncepcji prawa – uznanie wtórności pozytywnego prawa praw człowieka wobec praw człowieka, uznanie sprawiedliwości za podstawę porządku prawnego; w koncepcji państwa – uznanie dobra jednostki za zasadniczy cel działania instytucji i uznanie praw stanowiących granicę nieprzekraczalną, nawet w imię istnienia i stabilności państwa lub dobra ogółu⁷².

Prawa człowieka należą się wszystkim ludziom w społeczeństwie. Przysługują każdemu człowiekowi, niezależnie od warunków, czasu, miejsca, w jakim żyje, niezależnie od różnicy płci, wieku, pochodzenia społecznego i narodowego, religii, języka, poziomu wykształcenia. Jednocześnie nie sposób nie zauważyć, że prawa te dotyczą konkretnego człowieka, uwikłanego w różne sytuacje życiowe, pozwalają tym samym jednostce zachować indywidualność i przetrwać jako osoba niepowtarzalna. W tym kontekście warto wskazać na fakt, że prawa człowieka są sytuacyjnie rozwarstwione⁷³, co oznacza występowanie takich sytuacji, w któ-

⁶⁷ M. Nowicki, *Co to są prawa człowieka?*, [w:] *Szkola praw człowieka...*, z. 1, s. 12.

⁶⁸ Por. C. Mik, *Zbiorowe prawa człowieka. Analiza krytyczna koncepcji*, Toruń 1992, s. 27–28.

⁶⁹ Por. W. Osiatyński, *Wprowadzenie do...*, s. 1.

⁷⁰ Por. M. Piechowiak, *Pojęcie praw...*, s. 7–8.

⁷¹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 31.

⁷² Por. M. Piechowiak, *Pojęcie praw...*, s. 13–14.

⁷³ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 32.

rych zmierza się nieustannie do poszukiwania sposobu zwiększania ochrony nie człowieka jako takiego, ale człowieka charakteryzowanego jako dziecko, kobieta, uchodźca, więzień polityczny czy pacjent⁷⁴.

Nie wolno przy tym pominąć kwestii zmian zachodzących w katalogu praw człowieka, który nie jest raz na zawsze ustalony i zamknięty, ale posiada dynamiczny i otwarty charakter i wraz z rozwojem społecznym, pojawianiem się nowych problemów cywilizacyjnych, dojrzewaniem kompromisów, zmienia się i zostaje wzbogacony nowymi prawami⁷⁵. Coraz częściej zatem prawa człowieka są analizowane w aspekcie socjologicznym, który wiąże się z potrzebami ekonomicznymi, społecznymi, kulturalnymi i cywilizacyjnymi⁷⁶.

Nie ulega wątpliwości, że w doktrynie prawa powszechnie akceptowany jest pogląd, że prawa pacjenta w sposób immanentny powiązane są z ideą praw człowieka. Zdaniem niektórych, niemal wszystkie prawa pacjenta daje się wyprowadzić z praw i wolności osobistych, jakie przysługują każdemu człowiekowi i obywatelowi⁷⁷. W tym miejscu wyraźnie należy podkreślić, iż prawa przysługujące każdemu człowiekowi nie ulegają zawieszeniu z tego tylko tytułu, że dana osoba stała się pacjentem. Ponieważ każdemu człowiekowi przysługują określone prawa i wolności, sytuacji tej nie zmienia fakt, iż jest on dotknięty chorobą lub o nią podejrzany lub też z innych powodów – korzysta ze świadczeń zdrowotnych. Co więcej, te szczególne okoliczności sprawiają, że pacjent wymaga specjalnej ochrony prawnej. Prawa pacjenta są przełożeniem praw ogólniejszych na pewne szczególne sytuacje, związane z korzystaniem z opieki zdrowotnej, z procesem leczenia (poddanie się diagnozie i terapii w sytuacji zagrożenia zdrowia)⁷⁸. Prawa pacjenta mają więc pośrednio na celu podkreślenie wyjątkowego charakteru społecznej i prawnej sytuacji człowieka występującego w roli pacjenta, w stosunku do podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych oraz w oczach całego społeczeństwa⁷⁹.

Przyjęcie katalogu praw pacjenta jest w istocie konsekwencją ewolucji, jaka dokonała się w sferze praw człowieka w wymiarze ogólnym⁸⁰, a jego rozwój jest ściśle związany z rozwojem tychże praw człowieka⁸¹. Przyczyn zdefiniowania

⁷⁴ *Ibidem*, s. 42.

⁷⁵ Por. G. Michałowska, *Ochrona praw człowieka w Radzie Europy i w Unii Europejskiej*, Warszawa 2007, s. 12–13.

⁷⁶ Por. A. Michalska, *Źródła praw człowieka*, [w:] A. Rzepliński (red.), *Prawa człowieka a policja problemy teorii i praktyki*, Legionowo 1994, s. 64–65.

⁷⁷ S. Poździoch, *Prawa pacjenta w ustawodawstwie polskim*, „Pielęgniarstwo” 2000, nr 2(37), s. 10–11.

⁷⁸ Por. S. Poździoch, *Prawa człowieka i prawa pacjenta – osiągnięcia II połowy XX wieku*, „Zdrowie i Zarządzanie” 2001, nr 2, s. 17.

⁷⁹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 41.

⁸⁰ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 19.

⁸¹ Por. M. Balicki, *Prawa pacjenta...*, s. 315.

praw pacjenta upatruje się również w procesach zachodzących w samej medycynie⁸². Co do zasady, celem koncepcji praw pacjenta jest ochrona autonomii pacjenta przed ingerencją ze strony innych podmiotów (aspekt negatywny), ale i prawo domagania się należytych warunków realizacji uprawnień (aspekt pozytywny)⁸³. W literaturze przedmiotu wskazuje się także, że historycznie pierwszym przejawem zainteresowania prawami pacjenta był wydany podczas Wielkiej Rewolucji Francuskiej dekret Konwentu z 1793 r., „wedle którego na jedno łóżko szpitalne ma przypadać jeden pacjent (wcześniej normą było od dwóch do ośmiu...), a łóżka miały być oddalone jedno od drugiego o najmniej trzy stopy”⁸⁴.

Zgodnie z wcześniejszym rozumowaniem należy powtórzyć, że prawa pacjenta stanowią integralną część szeroko rozumianych praw człowieka⁸⁵. Układ tej relacji bezspornie wskazuje na to, że prawa pacjenta opierają się na prawach człowieka, wyrastają z nich, stanowią ich fragment, a zarazem je „konkretyzują”⁸⁶. Dużą rolę właśnie w konkretyzacji praw pacjenta odegrały międzynarodowe regulacje gwarantujące prawa i wolności człowieka. Warto podkreślić, że prawa pacjenta wyrastają ze wspólnego poczucia zagrożenia podmiotowych praw i godności jednostki ludzkiej, na co zwracają uwagę np. G. Iwanowicz-Palus, E. Kujawa czy D. Karkowska⁸⁷.

W polskiej literaturze przedmiotu uwzględnia się dwa typy relacji, w których mowa jest o prawach pacjenta:

- relacja pacjent – władza publiczna, kiedy mowa jest o pacjencie-obywatelu, w stosunku do którego władza publiczna ma określone obowiązki mające na celu zapewnienie mu określonych zobowiązań = teoria publicznego prawa podmiotowego;
- i relacja pacjent – konkretny podmiot uprawniony do udzielania świadczeń zdrowotnych.

Istotne wydaje się także przywołanie dwóch kategorii (generacji) praw pacjenta wyróżnionych w polityce zdrowotnej:

- praw o charakterze społecznym rozpatrywanych w relacji pacjent – państwo oraz
- praw o charakterze podmiotowym, postrzeganych jako uszczegółowienie obywatelskich praw człowieka (o czym mowa była powyżej)⁸⁸.

⁸² Por. E. Kujawa, *Prawa pacjenta – nowa rzeczywistość, nowe dylematy moralne*, [w:] G. Rogala-Pawelczyk (red.), *Prawa pacjenta a etyka zawodowa pielęgniarstwa i położnictwa*, Warszawa 1998, s. 28.

⁸³ D. Karkowska, *Ustawa o prawach...*, s. 32.

⁸⁴ M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa...*, s. 120.

⁸⁵ Tezę tę potwierdza M. Balicki, *Prawa pacjenta...*, s. 315.

⁸⁶ Por. E. Kujawa, *Prawa pacjenta...*, s. 27.

⁸⁷ Por. G. Iwanowicz-Palus, *Prawa pacjenta w Polsce*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 8, s. 80; E. Kujawa, *Prawa pacjenta...*, s. 27; D. Karkowska, *Prawa...*, s. 37.

⁸⁸ Por. D. Karkowska, *Ustawa o prawach...*, s. 32.

Rozróżnienie to jest ważne ze względu na możliwość dochodzenia przez pacjentów swoich praw. Należy jednak pamiętać, że współcześnie ochrona praw pacjenta wymaga od państwa podjęcia działań w obu wymienianych kategoriach praw.

Prawa o charakterze społecznym (prawa drugiej generacji) zobowiązują państwo do podejmowania właściwych działań dla zapewnienia obywatelom równego dostępu do ochrony zdrowia składającego się z dwóch elementów: prawa od opieki zdrowotnej oraz prawa do zdrowych warunków życia⁸⁹. Innymi słowy: ochrona praw osób korzystających ze świadczeń zdrowotnych wynika z obowiązków władz publicznych. Państwo jest zobowiązane do zapewnienia opieki zdrowotnej na właściwym poziomie. Celem tych praw jest po pierwsze, zapewnienie obywatelom dóbr i usług chroniących zdrowie, i po drugie – likwidacja wszelkiej dyskryminacji i barier w dostępie do świadczeń opieki zdrowotnej, w stopniu umożliwiającym maksymalne zrównanie ich szans z szansami innych⁹⁰.

Prawa pierwszej generacji – prawa o charakterze podmiotowym – zobowiązują państwo do zagwarantowania ochrony głównie w sposób negatywny i pośredni, poprzez represjonowanie zachowań organów publicznych bądź też jednostek mogących zaszkodzić integralności fizycznej lub psychicznej osoby ludzkiej. Co ważne – pacjentowi wolno żądać respektowania swoich praw, a w przypadku naruszenia może ich dochodzić przed powołanymi w tym celu podmiotami (Rzecznikiem NFZ, Rzecznikiem Praw Pacjenta, Rzecznikiem Odpowiedzialności Zawodowej, dyrekcją podmiotów medycznych). W katalogu praw pierwszej generacji znajdują się prawa przysługujące człowiekowi zawsze, jak i te przysługujące mu ze względu na otrzymanie statusu pacjenta, gdyż prawa pacjenta służą określonej zbiorowości, a żaden człowiek nie jest zabezpieczony przed tym, że nie stanie się jej częścią⁹¹. I właśnie poprzez przynależność do danej grupy społecznej, na podstawie regulacji ściśle odnoszących się do praw pacjenta, człowiek uzyskuje szczególny status prawny i związane z nim uprawnienia⁹².

Podsumowanie

Reasumując – praw pacjenta nie da się sprowadzić do jednego konkretnego wymiaru, gdyż raz jest to prawo podmiotowe, gdy dotyczy ochrony osoby, innym razem jest normą gwarancyjną, gdy chodzi o zorganizowanie pacjentom dostępu

⁸⁹ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 39.

⁹⁰ Por. T. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 366 i n.

⁹¹ Por. D. Karkowska, *Ustawa o prawach...*, s. 41.

⁹² Por. P. Kowalski, *Nowe prawa człowieka. Perspektywy i zagrożenia*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 1988, nr 2, s. 64–65.

do świadczeń zdrowotnych⁹³. Można również potwierdzić tezę, że prawa pacjenta przeszły znamiennej ewolucję. Począwszy od podstawowych praw wolnościowych (praw pierwszej generacji), poprzez prawa natury społecznej (prawa drugiej generacji), po wymiar praw pacjenta jako praw człowieka⁹⁴, na co wskazuje D. Safjan – „prawa pacjenta to prawa człowieka w relacji do określonej instytucji (zakładu opieki zdrowotnej) lub w relacji do przedstawicieli zawodów medycznych, ze względu na podejmowane przez nich czynności zawodowe lub urzędowe”⁹⁵. Ten wymiar praw człowieka zasadza się na ochronie jego godności w kontekście najnowszych zastosowań biologii i medycyny. Można go wiązać z krystalizowaniem się tzw. trzeciej generacji praw człowieka, praw solidarnościowych⁹⁶. Prawa te, jak stwierdza S. Poździoch, dotyczą ochrony najcenniejszych wartości, jakimi są dla każdego człowieka zdrowie i życie⁹⁷: „Jak się wydaje, prawa pacjenta, wobec wspólnego zagrożenia człowieczeństwa, wymagają podobnej solidarności gatunku ludzkiego, jak inne już uznane prawa natury solidarnościowej: prawo do czystego środowiska naturalnego czy prawo do wspólnego dziedzictwa ludzkości”⁹⁸.

⁹³ Por. C. Byk, *Prawo do zdrowia jako prawo konstytucyjne*, „Państwo i Prawo” 2000, nr 9, s. 26.

⁹⁴ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 35.

⁹⁵ Za: D. Ponczek, *Prawa...*, s. 7.

⁹⁶ Por. B. Gronowska, *Prawo konstytucyjne*, Toruń 2002, s. 100.

⁹⁷ Por. S. Poździoch, *Prawa człowieka...*, s. 17.

⁹⁸ U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 35.

ROZDZIAŁ II

Ewolucja koncepcji praw pacjenta w polskim prawie oraz prawo do dochodzenia tych praw – kontekst historyczny

W poprzednim rozdziale wskazane zostały powody, dla których współcześnie mówi się o idei praw pacjenta. Uogólniając, warto odnieść się do dwóch z nich: pierwszy dotyczy zmiany podstawy regulacji relacji lekarz – pacjent, której źródłem przestały być: obyczajowość społeczna, etyka zawodowa lekarzy czy też swobodne zawieranie umów pomiędzy pacjentami i lekarzami. Interakcja lekarz – pacjent coraz częściej jest przedmiotem regulacji ustawowej, a szczegółowa analiza jej przebiegu dokonywana jest właśnie w oparciu o prawo medyczne. „Relację tę, szerszą niż tradycyjnie rozumiany stosunek lekarz – pacjent, L. Kubicki uważa za trzon treściowy prawa medycznego”¹.

Drugim z powodów jest wzrost liczby obowiązków „całkowitych” spoczywających na pracownikach zatrudnionych w instytucjach świadczących usługi medyczne. Konsekwencją jest wzrost uprawnień po stronie pacjenta i zabezpieczenia prawną sankcją przebiegu interakcji². Jednak jak przebiegała ewolucja praw polskiego pacjenta? Poniższa prezentacja obrazuje wybrane obszary analizy.

1. Okres II Rzeczypospolitej Polskiej. Okres po odzyskaniu niepodległości

Odzyskanie przez Polskę niepodległości w 1918 r. ujawniło szereg znaczących różnic w zakresie obowiązujących norm i regulacji prawnych na obszarach będących wcześniej pod rządami trzech zaborców. Równocześnie, na tle różnic politycznych, pojawiły się różne idee rozwiązywania spraw socjalnych i w tym kontekście – różne projekty opieki zdrowotnej³. W toku przeobrażeń polityczno-społecznych zwyciężyła koncepcja scentralizowanej administracji leżącej w gestii Ministerstwa Zdrowia Publicznego, któremu podlegało również samorządowe

¹ L. Kubicki, *Prawo medyczne – próba ustalenia zakresu*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 5, s. 19–20, za: M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2001, s. 13.

² M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa...*, s. 14.

³ Por. D. Karkowska, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2004, s. 137.

lecnictwo miejskie oraz samorządowe lecnictwo ubezpieczeniowe⁴. Uzasadnieniem takiego wyboru była zapewne chęć integracji administracyjnej kraju po okresie zaborów oraz przyjęcie zasady równomiernego rozdzielania środków budżetowych. Struktura opieki zdrowotnej w okresie dwudziestolecia międzywojennego opierała się na lecnictwie ubezpieczeniowym i pozaubezpieczeniowym (w jego ramach wyląniano sektory: publiczny, państwowy, społeczny i prywatny)⁵.

W ramach obydwu typów lecnictwa przysługiwały pacjentom pewne, choć o stosunkowo wąskim zakresie, uprawnienia. Przede wszystkim ochrona osobistych interesów pacjenta ograniczała się jedynie do nałożenia na lekarza obowiązku zachowania w tajemnicy wszystkiego, co spostrzeże, usłyszy lub do niego „przeniknie” – podczas i na skutek wykonywania swojego zawodu⁶.

Obowiązujące wówczas przepisy prawa przewidywały jednak wystąpienie okoliczności uprawniających lekarza do niedochowania tajemnicy lekarskiej. Mogło mieć to miejsce w przypadkach: obowiązku obligatoryjnego doniesienia władzom, za zgodą pacjenta lub jego prawnego opiekuna, o zachorowaniu chorego na określoną chorobę; w interesie publicznym lub osób trzecich, gdy dochowanie dyskrecji mogło spowodować istotne niebezpieczeństwo dla życia i zdrowia leczonego lub otoczenia; gdy lekarz występował w charakterze biegłego; gdy badanie zostało wykonane na żądanie uprawnionych podmiotów, lekarz mógł także, według własnego uznania, zrezygnować z zachowania tajemnicy lekarskiej i przekazać opiekunowi prawnemu informacje powierzone mu przez osobę ubezpieczeniową⁷.

Oprócz obowiązku przestrzegania tajemnicy lekarskiej w prawie polskim znalazł się również zapis dotyczący obowiązku uzyskania zgody na zabieg operacyjny⁸. O ile przepis ten dotyczył tylko i wyłącznie zabiegów w zakładach leczniczych, o tyle rozporządzenie z 1932 r. Prezydenta RP o wykonywaniu praktyki lekarskiej wprowadziło i rozciągnęło obowiązek uzyskania zgody na zabieg operacyjny na prywatne praktyki lekarskie⁹. Zgodnie z tymi przepisami chory, który ukończył 21 rok życia, miał prawo do wyrażania zgody bądź odmowy na zabieg

⁴ Por. J. Fijałek, J. Machalski, *Publiczna opieka zdrowotna u początku Polski Niepodległej*, „Archiwum Historii Medycyny” 1978, nr 4, s. 399 i n.

⁵ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 138.

⁶ Por. Ustawa z dnia 2 grudnia 1921 roku o przedmiocie wykonywania praktyki lekarskiej w Państwie Polskim, Dz.U. 1928, nr 38, poz. 382 ze zm. Również: art. 15 ust. 1 Rozporządzenia Prezydenta RP z dnia 25 września 1932 roku o wykonywaniu praktyki lekarskiej, Dz.U. 1932, nr 81, poz. 712 ze zm.

⁷ Art. 15 ust. 2 Rozporządzenia Prezydenta RP z dnia 25 września 1932 roku o wykonywaniu praktyki lekarskiej, Dz.U. 1932, nr 81, poz. 712 ze zm.

⁸ Por. Rozporządzenie Prezydenta RP z dnia 22 marca 1928 roku o zakładach leczniczych, Dz.U. 1928, nr 38, poz. 382 ze zm.

⁹ Por. Rozporządzenie Prezydenta RP z dnia 25 września 1932 roku o wykonywaniu praktyki lekarskiej, Dz.U. 1932, nr 81, poz. 712 ze zm.

operacyjny. Przed ukończeniem 21 lat, z powodu niedojrzałości umysłowej lub swego stanu zdrowia, jeśli nie mógł ocenić konieczności tego zabiegu – zgodę na zabieg wyrażał jego prawny opiekun. Jedynym odstępstwem od obu zasad była sytuacja, gdy zachodziło niebezpieczeństwo dla życia pacjenta. Co warte zauważenia, brak zgody chorego na zabieg operacyjny mógł być przyczyną wcześniejszego wypisania ze szpitala¹⁰.

Powodem wcześniejszego wypisania chorego ze szpitala mogło być również niestosowanie się przez niego do regulaminu szpitalnego, jednak tylko w sytuacji braku zagrożenia życia pacjenta lub jego otoczenia. Osobom kwalifikującym się do leczenia pozaszpitalnego należało bezwzględnie zapewnić możliwość dalszego leczenia. Szpital miał obowiązek przekazać chorego pod opiekę rodziny lub właściwej jednostki samorządowej (w przypadku ubogich chorych). Podmioty te na wezwanie szpitala musiały bezzwłocznie odebrać chorego.

Leczenie szpitalne, co do zasady, nie wymagało wyrażenia zgody chorego. W przypadku, gdy pacjent wymagał leczenia i pielęgnowania, które nie było możliwe w jego domu, choroba miała znamiona zakaźnej, stan pacjenta lub jego zachowanie wymagało stałego nadzoru i chory postępował wbrew zaleceniom lekarza – mógł zostać umieszczony w szpitalu – bez względu na swoją zgodę. Warto podkreślić, że sankcją, w przypadku leczenia ubezpieczeniowego, za niezastosowanie się do leczenia było pozbawienie chorego świadczeń pieniężnych¹¹.

Chory miał również możliwość wypisania się ze szpitala na żądanie własne lub prawnego opiekuna, po uzyskaniu informacji o ewentualnych niekorzystnych konsekwencjach zdrowotnych podjętej decyzji (fakt ten należało odnotować w historii choroby)¹². Obowiązek prowadzenia zapisu historii choroby pacjenta spoczywał na szpitalach, przy czym były one również zobowiązane do wydawania poufnych i bezpłatnych odpisów dotyczących osoby chorego na rzecz uprawnionych do tego władz, zgodnie z przepisem art. 38 rozporządzenia o zakładach leczniczych.

W okresie przedwojennym uregulowano także niektóre sprawy związane z transplantacjami¹³. Choć nie było tam mowy o zabiegach transplantacyjnych *sensu stricto*, to jednak regulacje dotyczące kwestii sekcji zwłok stanowiły podstawę późniejszych rozwiązań mówiących o transplantacjach *ex mortuo*¹⁴.

W zakresie zabiegów aborcyjnych ustawodawca dopuszczał prawo kobiety do przeprowadzenia takiego zabiegu w dwóch przypadkach, gdy ciąża powstała w wyniku przestępstwa (wymóg zaświadczenia prokuratora) lub gdy zabieg taki

¹⁰ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 148.

¹¹ Zgodnie z zapisem art. 28 ust. 2 ustawy z dnia 19 maja 1920 roku o obowiązkowym ubezpieczeniu na wypadek choroby, Dz.U., nr 44, poz. 272.

¹² Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 148.

¹³ Por. Rozporządzenie Prezydenta RP z dnia 25 września 1932 roku o wykonywaniu praktyki lekarskiej, Dz.U. 1932, nr 81, poz. 712 ze zm.

¹⁴ Por. A. Balicki, *Transplantacje. Polska na tle Europy – aspekty prawne*, „Rubikon” 1998, nr 1.

byłby konieczny ze względu na zdrowie kobiety ciężarnej (wymóg uprzedniego zaświadczenia dwóch lekarzy)¹⁵.

W ramach leczenia ubezpieczeniowego chory dysponował prawem do wolnego wyboru lekarza spośród tych, którzy zawarli umowę z Ubezpieczalnią Społeczną o udzielanie pomocy lekarskiej. Istniała również dowolność w zakresie zmian lekarza prowadzącego, z jednym wyjątkiem, gdy rozpoczęto już proces leczenia i w trakcie trwania choroby na podstawie umotywowanego żądania i zgody Ubezpieczalni Społecznej¹⁶.

W ustawodawstwie polskim tego okresu znalazły się również regulacje dotyczące korzystania chorych z leczenia poza ubezpieczalnią społeczną oraz zwrotu ponoszonych kosztów za to leczenie. Zdarzenia takie mogły mieć miejsce w dwóch wyjątkowych sytuacjach: gdy pacjent zachorował nagle, a zwrócenie się do lekarza ubezpieczalni było niemożliwe, zaś zwłoka groziła niebezpieczeństwem oraz kiedy ubezpieczalnia została powiadomiona o wezwaniu lekarza najpóźniej w ciągu pięciu dni do tego wezwania¹⁷ – chory mógł wtedy zwrócić się o pomoc do lekarza, który nie miał podpisanej umowy z ubezpieczalnią, zaś poniesione przez niego koszty wezwania lekarza mogły zostać mu zwrócone, o ile niebezpieczeństwo dotyczyło zdrowia lub życia, nie zaś stosunków materialnych¹⁸. Brak odpowiedniego przepisu dotyczącego zwrotu ponoszonych kosztów prywatnego leczenia szpitalnego nie stanowił jednak luki w rozwiązaniach tej kwestii. Przyjmowano bowiem, iż w nagłych wypadkach, gdy lekarz ubezpieczalni stwierdził *ex post*, że w danym przypadku leczenie szpitalne było konieczne i faktycznie zwłoka umieszczenia chorego w szpitalu groziła niebezpieczeństwem dla jego życia lub poważnym pogorszeniem choroby, istniała możliwość zwrotu poniesionych kosztów prywatnego leczenia szpitalnego¹⁹. Nie zdziwi nikogo chyba fakt, iż zwrot ten mógł nastąpić w wysokości kosztów, jakie ponosiłaby ubezpieczalnia, gdyby sama skierowała chorego na leczenie szpitalne i co oczywiście miało przełożenie na politykę finansową, w myśl której nie dopuszczano do sytuacji, by pacjenci wybierali zbyt drogie lecznice.

W okresie II Rzeczypospolitej Polskiej odpowiedzialność za ewentualne negatywne skutki kuracji, leczenia, wadliwych zabiegów ponosił sam lekarz na ogólnych zasadach prawa²⁰. Pacjenci mogli dochodzić swoich praw w przypadku

¹⁵ Por. art. 12 ust. 2 i 3 Rozporządzenia Prezydenta RP z dnia 22 marca 1928 roku o zakładach leczniczych, Dz.U. 1928, nr 38, poz. 382 ze zm.

¹⁶ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 150.

¹⁷ Por. Zgodnie z art. 123 ustawy z dnia 23 marca 1933 roku o częściowej zmianie ustroju samorządu terytorialnego – „ustawa scaleniowa”, Dz.U. 1933, nr 35, poz. 294 ze zm.

¹⁸ Por. *Wyrok Najwyższego Trybunału Administracyjnego z 17 października 1933 r.*, L. *Rej.* 613/31, „Przegląd Ubezpieczeń Społecznych” 1934, s. 143.

¹⁹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 151.

²⁰ Por. *ibidem*, s. 151.

lecnictwa ubezpieczeniowego tylko wtedy, gdy udowodnili bądź oczywiste było wykonanie danego świadczenia przez osobę nieposiadającą odpowiednich kompetencji. Powodem pociągnięcia do odpowiedzialności Ubezpieczalni Społecznej mogło być również wystąpienie sytuacji, w której doszło do ograniczenia działań lekarzy w wyborze środków lekarskich lub technicznych, względnie co do czasu przeprowadzenia kuracji, a które mogło zaważyć na jej skutkach, bądź w przypadku wadliwej organizacji pracy lekarzy²¹.

Warto zauważyć, że w orzecznictwie Sądu Najwyższego, w okresie międzywojennym, zwrócono uwagę na obowiązek uprzedzania chorego o wszystkich skutkach zabiegów (prawo do informacji), który to obowiązek nie był jednak przestrzegany²².

Niepodważalnie ochrona osób chorych/pacjentów stanowiła przedmiot zainteresowania władz II RP, co znalazło odzwierciedlenie w ówczesnym ustawodawstwie administracyjnym. Choć ocena tych przepisów miała w głównej mierze charakter krytyczny, gdyż wskazywano na wybiórczy ich charakter (dotyczący na przykład jednej tylko czynności leczniczej – tylko zabiegów operacyjnych) lub brak jednolitych regulacji w stosunku do całej profesji medycznej – co powodowało w konsekwencji problemy interpretacyjne²³, to jednak gwarantowano, choć szczątkowo, prawo pacjentów do niezbędnej pomocy medycznej, wymaganej zgody, przestrzegania tajemnicy i dyskrecji lekarskiej oraz wolnego wyboru lekarza. Na szczególne uznanie zasługują próby regulacji kwestii związanych z warunkami korzystania z opieki zdrowotnej w sektorze pozaubezpieczeniowym, gdzie zaznaczano minimalnie standardy pomocy najuboższym.

2. Okres Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej

Prace nad nowym projektem ustawy o publicznej służbie zdrowia z 1938 r.²⁴ i jej wprowadzeniem w życie przerwały działania wojenne. W ich wyniku zawieszono działalność organów państwowych, później Ubezpieczalni Społecznej – w związku – najpierw z powołaniem dużej liczby lekarzy do służby wojskowej, następnie zarządzeniami hitlerowskich władz okupacyjnych.

²¹ *Wyrok SN z dnia 6 grudnia 1935 r., I.C.I. 1383/35, „Przegląd Ubezpieczeń Społecznych” 1936, s. 442–443.*

²² Por. L. Kubicki, *Nowy rodzaj odpowiedzialności karnej lekarza*, „Prawo i Medycyna” 2002, wyd. specjalne, s. 58–59.

²³ Por. G. Popower, *Czynności procesowe*, [w:] W. Makowski (red.), *Encyklopedia podręczna prawa karnego*, t. 2, Warszawa 1934–1936, s. 805 i n.

²⁴ Mowa tutaj o ustawie z dnia 15 czerwca 1939 roku o publicznej służbie zdrowia, Dz.U. 1939, nr 54, poz. 342.

Dopiero po II wojnie światowej rozpoczęto działania w kierunku przywrócenia porządku prawnego dotyczącego ochrony zdrowia ludności. Za ideę przewodnią nowego ustawodawstwa uznano koncepcję przejścia przez państwo odpowiedzialności za opiekę zdrowotną i rozpoczęto wprowadzanie socjalistycznego systemu ochrony zdrowia²⁵. Już w 1944 r. w Manifeście Lipcowym Polskiego Komitetu Wyzwolenia Narodowego głoszono: „Służba zdrowia, która niegdyś służyła w olbrzymiej większości tylko klasom posiadającym, ma zdecydowanie przestawić swą działalność i zapewnić opiekę lekarską masom pracującym, budującym lepszą, socjalistyczną przyszłość naszego kraju”²⁶.

W pierwszych powojennych ustawach o zakładach społecznych służby zdrowia i planowanej gospodarce w służbie zdrowia²⁷ oraz zawodzie lekarza²⁸ sformułowano podstawowe zasady działalności organów administracji w sferze zdrowia oraz omówiono zakres praw pacjenta²⁹. Problematykę praw pacjenta we wspomnianej ustawie o zawodzie lekarza potraktowano w sposób rudymenarny, poświęcając jej niewiele miejsca w liczącym zaledwie 30 artykułów lapidarnym dokumencie³⁰. Poszczególne przepisy poruszały kwestie obowiązku zachowania tajemnicy lekarskiej, przy czym zakres przedmiotowy tajemnicy został ujęty szeroko, jako wszystko to, o czym się lekarz dowiedział w związku z wykonywaniem zawodu. Ponadto, w ustawie zawarto przepisy dotyczące problematyki zgody jedynie na dokonanie zabiegu operacyjnego; w przypadku osób małoletnich oraz dotkniętych chorobą psychiczną lub niedorozwojem umysłowym wymagano zgody ustawowego przedstawiciela bądź faktycznego opiekuna, z wyjątkiem stanów nagłych – tu: przy jednoczesnym podjęciu konsultacji z innym lekarzem. Rozszerzono natomiast granice działań lekarzy (w stosunku do ustawodawstwa przedwojennego) – w sytuacji braku zgody pacjenta w stanach nagłych i zarazem w sytuacjach wyjątkowych. Wystarczającym powodem do podjęcia działań była możliwość zaistnienia jakichkolwiek ujemnych następstw w przypadku niepodjęcia interwencji medycznej. Powyższy sposób regulacji zgody pacjenta prowadził w konsekwencji do niewłaściwego przekonania środowiska medycznego, że uzyskiwanie zgody na inne działania lekarskie niż operacyjne nie jest konieczne. Stworzyło to okazję do nieprawidłowych praktyk w postaci tak zwanej „blankietowej zgody” na proponowane leczenie bez precyzowania, o jakie konkretne zabiegi chodzi³¹.

²⁵ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 152–153.

²⁶ Za: J. Stachelski., *Plan sześćioletni w służbie zdrowia*, „Zdrowie Publiczne” 1950, nr 9–12.

²⁷ Ustawa z dnia 28 października 1950 roku o zakładach społecznych służby zdrowia i planowanej gospodarce w służbie zdrowia, Dz.U., nr 55, poz. 434 ze zm.

²⁸ Ustawa z dnia 28 października 1950 roku o zawodzie lekarza, Dz.U., nr 50, poz. 458 ze zm.

²⁹ Por. Z. Grynberg, J. Kwieciński, *Służba zdrowia a rady narodowe*, Warszawa 1954, s. 17–18.

³⁰ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona praw pacjenta*, Warszawa 2007, s. 55.

³¹ Por. M. Nesterowicz, *Kontraktowa i deliktowa odpowiedzialność*, „Prawo i Praca” 2001, nr 1, s. 39–40.

Sporną kwestią stał się ówczesnie problem przymusowego leczenia operacyjnego pacjentów chorych na gruźlicę. Choć na gruncie obowiązującego prawa przymus leczenia był eksponowany, to jednak nie spotkał się on z pozytywnym przyjęciem ze strony doktryny prawa i „nie doznał on spektakularnego wzmocnienia poprzez wprowadzenie bezpośredniego przymusu operacyjnego”³².

Wydaje się, że podwaliny pod szczątkowe wówczas prawa pacjenta dawały zapisy Konstytucji z 1952 r., której to art. 69 stanowił, że „obywatele PRL niezależnie od narodowości, rasy, wyznania mają równe prawa we wszystkich dziedzinach życia państwowego, politycznego, gospodarczego, społecznego, kulturalnego”³³. Szczególne znaczenie dla praw pacjenta miały jednak ustawowe zmiany z dnia 10 lutego 1976 r., które zagwarantowały obywatelom wolność sumienia i wyznania, nietykalność i bezpieczeństwo osobiste: „obywatele PRL mają równe prawa bez względu na płeć, urodzenie, wykształcenie, zawód, narodowość, rasę, wyznanie oraz pochodzenia i położenie społeczne”³⁴. Zapis ten stanowił o równości pacjentów wobec prawa.

Ważną rolę w zakresie regulacji praw przysługujących pacjentom w tym okresie odgrywały sądy, w tym orzecznictwo Sądu Najwyższego. Kolejne, spośród wielu orzeczeń precyzowały kwestie:

- nietykalności cielesnej, która pozostała pod opieką prawa, zaś jej naruszenie stanowiło czyn niedozwolony, którego dokonanie obciążało sprawcę obowiązkiem odszkodowania³⁵;

- pouczenia pacjenta, że proponowany zabieg może przynieść mu poprawę, ale również może powodować stany zapalne – pacjent miał więc możliwość z pełną świadomością poddać się zabiegowi lub z niego zrezygnować³⁶;

- pobrania do badania wycinka fragmentu skóry bez zgody pacjenta – a jeśli spowodowałoby to utratę zdrowia lub szkodę na pacjencie – może również powodować odpowiedzialność za wyrządzoną szkodę³⁷.

Wyrok Sądu Najwyższego z 1972 r. stanowił³⁸, że w przypadku braku bezwzględnych wskazań do zabiegu operacyjnego wymaganie zgody chorego jest zachowane tylko w sytuacji, gdy chory zostanie właściwie poinformowany o konkretnych możliwościach w zakresie leczenia. Brak takiej zgody oznaczał, iż zabieg leczniczy jest bezprawnym, naruszającym integralność cielesną pacjenta³⁹.

³² U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 56.

³³ Por. *Konstytucja Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej* z 22 lipca 1952 r., Dz.U., 1976, nr 7, poz. 36.

³⁴ Por. *ibidem*.

³⁵ Wyrok SN z dnia 7 lutego 1960 r., CR 991/59, [za:] M. Nesterowicz, *Kontraktowa i deliktowa odpowiedzialność lekarza za zabieg leczniczy*, Warszawa 1972, s. 19–20.

³⁶ *Wyrok SN z dnia 29 grudnia 1969 r.*, II CR 564/69, OSPiKA 1970, nr 10, poz. 202.

³⁷ *Wyrok SN z dnia 22 września 1967 r.*, I CR 188/67, PUG 1968, nr 6, s. 222–223.

³⁸ *Wyrok SN z dnia 14 listopada 1972 r.*, I CR 436/72, NP 1975, nr 4, s. 585–586.

³⁹ *Wyrok SN z dnia 10 listopada 1979 r.*, IV CR 389/79, OSPiKA 1980, nr 4, poz. 81.

Pierwszą próbą usunięcia lub uzupełnienia braków w zakresie szeroko pojętych praw pacjenta stało się opublikowanie w prasie medycznej projektu kodeksu deontologii lekarskiej, w którym znalazły się zapisy odnoszące się do praw pacjenta – zwłaszcza prawa do wyrażania zgody⁴⁰. Uchwalony w czerwcu 1967 r. Zbiór Zasad Etyczno-Deontologicznych zawierał postanowienia, w myśl których lekarz, podejmując leczenie, powinien poinformować chorego bądź jego opiekuna o zamierzonych zabiegach oraz uzyskać jego zgodę. W odróżnieniu od obowiązujących aktów prawnych reguły deontologiczne wprost określały prawo pacjenta do informacji oraz wskazywały na konieczność uzyskania zgody na wszelkie zabiegi, nie tylko operacyjne – przy jednoczesnym zaleceniu należytej staranności i ostrożności przy przekazywaniu choremu informacji o stanie zdrowia⁴¹.

Przyjmowane wówczas przez ustawodawcę przepisy prawa administracyjnego próbowały regulować zakres niektórych praw pacjenta. Rozwiązania te jednak okazywały się często niekompletne, zbyt mało precyzyjne lub za bardzo szczegółowe, o czym świadczą – charakterystyczne dla tego okresu – próby regulowania podmiotowych praw pacjentów na gruncie regulaminów szpitalnych, które jako akty prawa niskiej rangi nie spełniały w wielu przypadkach wymogów formalnych⁴². Regulowanie prawnej sytuacji pacjenta przez socjalistyczne państwo ujawniało się głównie w wydawaniu dużej liczby wspomnianych już uprzednio regulaminów, ale i instrukcji, okólników lub wytycznych, które nie stanowiły jedynie formy konkretyzacji postanowień konstytucyjnych i ustaw, lecz niejednokrotnie stawały się same źródłem nowych praw lub obowiązków pacjentów.

W ustawodawstwie polskim z tego okresu brakuje ustawowych rozwiązań dotyczących specyficznych problemów osób z zaburzeniami psychicznymi. Jedynie w wyrokach Sądu Najwyższego znajdują się odniesienia do praw przysługujących pacjentom z zaburzeniami psychicznymi (dotyczące roszczeń o odszkodowanie) w związku z naruszeniem ich fizycznego dobra i pozbawieniem wolności⁴³.

Szczątkowo (lub wręcz nie było takich unormowań) zostały ujęte w prawie administracyjnym regulacje dotyczące takich kwestii, jak transplantacje, podtrzymywanie życia w jego wegetatywnej postaci, eksperymenty medyczne lub zagadnienia związane z rozwojem biotechnologii.

Jeśli chodzi o prawo do dochodzenia praw pacjenta, to w okresie Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej dominowała koncepcja służby zdrowia jako strony zobowiązanej. Model ten co prawda gwarantował i przypisywał pacjentom pewne

⁴⁰ Por. A. Tulczyński, *Polskie lekarskie kodeksy deontologiczne*, Warszawa 1975, s. 162 i n.

⁴¹ Por. *ibidem*, s. 171–172.

⁴² Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 155.

⁴³ Wyrok SN z dnia 15 listopada 1979 r., II CR 376/79, OSPiKA 1981, nr 2, poz. 26.

prawa, jednak bez wyraźnego wskazywania podmiotów, wobec których można było egzekwować uprawnienia oraz gwarancje tych uprawnień⁴⁴. Na pierwszym planie działań państwa znalazła się ludność i świadczenia na jej rzecz, a nie pacjent⁴⁵. Z tego faktu wynikało, iż niewłaściwe postępowanie pracowników służby zdrowia przynosiło szkody nie tylko poszczególnym jednostkom – pacjentom, ale nawet całemu społeczeństwu⁴⁶.

Sytuacja prawna pacjenta w stosunku do podmiotów należących do struktury państwa kształtowała przede wszystkim relacje państwo – obywatel. Taka zależność nabierała często charakteru politycznego i władczego. Trzeba wyraźnie zaznaczyć, iż brak było podmiotów *stricto* wyłoniionych ze struktur aparatu państwowego i odpowiedzialnych za bezstronne rozpatrywanie i weryfikację egzekwowania praw przysługujących pacjentom.

Odpowiedzialność pracowników służby zdrowia mogła mieć charakter konfliktu z przepisami prawa karnego, cywilnego, administracyjnego oraz regulującymi zagadnienia odpowiedzialności zawodowej. Monopol państwa na świadczone usługi medyczne wpływał na relacje pomiędzy pacjentami a pracownikami służby zdrowia, skutkując ograniczonymi możliwościami pacjentów w prawnym dochodzeniu swoich roszczeń. Jakakolwiek ingerencja państwa miała miejsce tylko wówczas, gdy pacjent poniósł szkodę niemajątkową, doszło do popełnienia przestępstwa lub podjęcia/zaniechania działań, które wpłynęły istotnie na zagrożenie życia lub zdrowia chorego.

W zakresie odpowiedzialności karnej pacjent musiał udowodnić pracownikowi służby zdrowia że ten postąpił sprzecznie z konkretnym przepisem prawa, zakazującym danego postępowania pod groźbą kary. Skoro przepisy prawa karnego odnosiły się do każdego, kto powodował jakikolwiek ujemny skutek dla zdrowia i życia człowieka, to na gruncie prawa pacjent był zobowiązany do udowodnienia pracownikowi służby zdrowia popełnienia winy o charakterze umyślnym lub nieumyślnym (w przeważającej praktyce sądowej lekarz spotykał się z zarzutami winy nieumyślnej⁴⁷). W literaturze przedmiotu wskazuje się, że w praktyce okazywało się to bardzo trudne.

Innym sposobem egzekwowania praw pacjenta pozostawało roszczenie odszkodowawcze oraz środki prawne służące ochronie dóbr osobistych na gruncie prawa cywilnego⁴⁸. Zadaniem roszczenia odszkodowawczego była przede wszystkim kompensacja polegająca na wynagradzaniu uszczerbku, jaki poniósł poszkodowany wbrew swojej woli⁴⁹. W obliczu niedoskonałej ochrony praw

⁴⁴ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 161.

⁴⁵ Por. *ibidem*, s. 155.

⁴⁶ Por. B. Popielewski, *Medycyna i prawo*, Warszawa 1963, s. 313–314.

⁴⁷ Por. W. Wanatowska, W. Kulesza, *Odpowiedzialność prawna lekarza*, Warszawa 1988, s. 6.

⁴⁸ Por. D. Safjan, *Prawa pacjenta. Raport o stanie prawnym*, Warszawa 1992, s. 16.

⁴⁹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 226.

pacjentów, niezwykle ważną rolę odgrywały sądy powszechne, których interpretacje i ustalenia zakresu poszczególnych praw pacjenta – m.in. prawa do informacji czy autonomii woli, jak i też próby rekonstrukcji przesłanek odpowiedzialności cywilnej w związku z leczeniem, dawały podstawę do roszczeń odszkodowawczych⁵⁰.

Trudności w dochodzeniu praw pacjenta napotymano także na gruncie odpowiedzialności zawodowej lekarzy. Jak już wcześniej zostało wspomniane – to państwo dostarczało obywatelom świadczeń medycznych, w związku z tym pacjent nie zawierał bezpośrednio umowy z zakładem służby zdrowia lub lekarzem. Pracodawcą pracowników służby zdrowia był Skarb Państwa, co powodowało, że bezpośredni sprawca szkody był objęty odpowiedzialnością wynikającą z kodeksu pracy⁵¹.

Mało istotną rolę w weryfikacji przestrzegania praw pacjentów odgrywały komisje kontroli zawodowej powołane z mocy ustawy z 1950 r.⁵² Orzekały one głównie w sprawach o tak zwane wykroczenia zawodowe polegające na tym, że pracownik służby zdrowia ponosił odpowiedzialność zawodową za naruszenie etyki zawodowej, godności lub sumienności poprzez swoje działanie lub zaniechanie działania⁵³. Postępowanie takie wszczynano na wniosek rzecznika służby zdrowia, nie zaś na wniosek pacjenta, a jego przebieg był tajny.

Dochodzenie praw pacjenta było utrudnione z jeszcze innych powodów. Przede wszystkim stworzony przez socjalistyczne państwo system opieki zdrowotnej sprzyjał rozwojowi określonych wzorów postępowania i zachowań pacjentów: z jednej strony uległości wobec pracowników służby zdrowia, a z drugiej agresji w oficjalnych kontaktach. Ponadto pacjenci „przyzwyczaili się” do traktowania ich jako biernego podmiotu działań, przenosząc tym samym odpowiedzialność za stan swojego zdrowia na działania systemu opieki zdrowotnej. Kontakty chorego – z często „anonimowym” (nieznanym) lekarzem, rejonizacja chorych, kłopoty z dostępem do świadczeń medycznych stwarzały niejednokrotnie barierę psychologiczną utrudniającą formułowanie skarg i odnalezienie właściwego jej adresata. Istotnie, na brak dochodzenia przez pacjentów swoich praw wpływał też niski poziom wiedzy medycznej społeczeństwa oraz wysoki prestiż społeczny pracowników służby zdrowia, a także uzależnienie pacjentów zarówno od całych instytucji medycznych, jak i od leczących ich lekarzy⁵⁴.

⁵⁰ Por. D. Safjan, *Prawa pacjenta...*, s. 18.

⁵¹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 227.

⁵² Ustawa z dnia 18 lipca 1950 roku o odpowiedzialności zawodowej fachowych pracowników służby zdrowia, Dz.U., nr 36, poz. 332.

⁵³ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 227.

⁵⁴ Por. *ibidem*, s. 156–157.

3. Okres III Rzeczypospolitej – od 1989 roku

Rozwój instytucji demokratycznych w Polsce pod koniec lat 80. pozwolił na poszerzenie spektrum ustawowo chronionych praw pacjenta. Ogromną rolę odegrała w tym względzie instytucja Rzecznika Praw Obywatelskich powołana na mocy ustawy z 1987 r.⁵⁵, której działalność, w odniesieniu do pacjentów skupiła się na podejmowaniu problematyki dotyczącej spraw rażącego naruszenia praw pacjentów indywidualnych. Osobne rozstrzygnięcia w przedmiocie praw pacjenta stanowiło orzecznictwo Trybunału Konstytucyjnego⁵⁶. Specyficzną instytucją wyznaczoną w celu ochrony praw pacjentów była powołana na mocy Zarządzenia nr 13 Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z 11 czerwca 1982 r. Komisja Nadzoru nad Dokonywaniem Badań na Ludziach. Do działań podejmowanych przez powstałe komisje terenowe – w porozumieniu z rektorami akademii medycznych – należało rozpatrywanie i kwalifikowanie wniosków o dopuszczalności badań na ludziach pod kątem ich zgodności z zasadami naukowo-etycznymi. Konieczne jest jednak wskazanie, że kierownik programu badawczego nie miał wyraźnego obowiązku zgłaszania do komisji wniosku o zatwierdzenie programu badawczego ani też nie określono w dokumencie przewidywanych sankcji na wypadek przeprowadzania eksperymentu bez zasięgnięcia opinii wspominanej komisji⁵⁷.

Właściwa reforma opieki zdrowotnej stała się możliwa dopiero w roku 1989, po upadku systemu komunistycznego⁵⁸. Poszukiwanie nowych rozwiązań prawnych w zakresie organizacji służby zdrowia, w tym – ochrony praw pacjentów – spowodowane było wieloma czynnikami:

- rozczerowaniem scentralizowaną służbą zdrowia, dysproporcjami między jej ofertą a potrzebami pacjentów;
- potrzebą zdefiniowania roli państwa jako gwaranta prawa do zdrowia;
- określeniem pozycji pracowników i instytucji medycznych jako podmiotów samodzielnie wykonujących zadania i ponoszących odpowiedzialność za efekty ich realizacji;
- wyartykułowaniem roli i pozycji obywatela, którego „obowiązkiem” było przyjęcie odpowiedzialności za zdrowie, a którego prawa również powinny być ściśle określone i chronione⁵⁹.

Dotyczyło to także sprecyzowania podziału zadań i odpowiedzialności między organami administracji rządowej, samorządów i podmiotów realizujących

⁵⁵ Ustawa z dnia 15 lipca 1987 roku o Rzeczniku Praw Obywatelskich, Dz.U., nr 21, poz. 123.

⁵⁶ Ustawa z dnia 29 kwietnia 1985 roku o Trybunale Konstytucyjnym, Dz.U., nr 22, poz. 98.

⁵⁷ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 227–228.

⁵⁸ Por. C. Włodarczyk, *Reforma opieki zdrowotnej w Polsce. Studium polityki zdrowotnej*, Kraków 1998, s. 163.

⁵⁹ J. Indulski, L. Dawdzik, *Powszechne ubezpieczenie zdrowotne – ograniczenia i problemy*, „Zdrowie Publiczne” 1997, nr 12, s. 290.

świadczenia zdrowotne oraz powoływanie właściwych instytucji chroniących prawa pacjenta⁶⁰. Nadrzędnym celem ustawodawcy stało się określenie podstawowych, podmiotowych uprawnień zarówno pacjentów, jak i pracowników medycznych oraz stworzenie wzoru leczenia dobrze zorganizowanego, kompetentnego i życzliwego dla pacjenta, zaś jego potrzeby uznano za wyznacznik działań wszystkich osób działających w obrębie służby zdrowia⁶¹.

Zdaniem niektórych, pojawianie się koncepcji praw pacjenta w Polsce nie wynikało, jak odbywało się to w innych krajach, z nacisku lobby (środowiska) konsumenckiego świadczeń medycznych czy też uświadomienia pacjentów w zakresie przysługujących im praw, ale stało się odgórną inicjatywą legislacyjną państwa, wynikającą z konieczności doprecyzowania określonych standardów ochrony pacjentów: „wprowadzenie praw pacjenta do praktyki funkcjonowania społecznego w naszym kraju przypomina raczej schemat działań rodem z epoki światłego absolutyzmu niż inicjatywę wyrastającą ze świadomych potrzeb społeczeństwa”⁶².

Jednym z pierwszych ważnych wydarzeń, w zakresie kształtowania się praw pacjenta w realiach załączków demokratycznego państwa, było reaktywowanie samorządu lekarskiego na podstawie ustawy z 1989 r. o izbach lekarskich⁶³, a następnie (również w drodze ustawy) samorządu pielęgniarek i położnych⁶⁴, którym zostało powierzone: sprawowanie pieczy i nadzoru nad należyтым wykonywaniem zawodu, zatwierdzanie prawa wykonywania zawodu, sprawowania sądownictwa w zakresie odpowiedzialności zawodu lekarza z możliwością orzekania zawieszenia lub pozbawienia prawa jego wykonywania⁶⁵. Warto podkreślić, że izby lekarskie, zgodnie z zaleceniem ustawy, opracowały Kodeks Etyki Lekarskiej, który został przyjęty przez II Nadzwyczajny Krajowy Zjazd Lekarzy w grudniu 1991 r. Wyodrębniono w nim osobny rozdział dotyczący praw pacjenta zatytułowany: *Postępowanie lekarza wobec pacjenta* (z punktu widzenia prawa jest to zbiór norm etycznych, a nie prawnych), „co [w opinii A. Gubińskiego] stanowi *novum* w porównaniu z dotychczasowymi kodeksami i odpowiada tendencjom międzynarodowych kodeksów deontologicznych”⁶⁶. Na pierwszy plan wysunięto zasadę respektowania i przestrzegania przez każdego członka korporacji lekarskiej – praw człowieka.

⁶⁰ *Ibidem*.

⁶¹ M. Capik, M. Capik, *Ochrona praw pacjenta*, „Nowe Ubezpieczenia” 1999, nr 3, s. 21.

⁶² Por. J. Halik, *Prawa pacjenta w Polsce i na świecie*, „Promocja Zdrowia, Nauki Społeczne i Medycyna” 1997, nr 12–13, s. 46 i n.

⁶³ Ustawa z dnia 17 maja 1989 roku o izbach lekarskich, Dz.U., nr 30, poz. 15 ze zm.

⁶⁴ Ustawa z dnia 19 kwietnia 1991 roku o samorządzie pielęgniarek i położnych, Dz.U., nr 41, poz. 178 ze zm.

⁶⁵ Por. M. Wierzbowski, *Prawo administracyjne*, Warszawa 1997, s. 447.

⁶⁶ Por. A. Gubiński, *Komentarz do Kodeksu Etyki Lekarskiej*, Warszawa 1992, s. 3.

Powołana do życia ustawa z 1988 r. o działalności gospodarczej⁶⁷ w znaczny sposób zainicjowała szybki rozwój prywatnego sektora opieki zdrowotnej, umożliwiając jednocześnie pacjentom, w szerszym zakresie, odpłatny dostęp do świadczeń zdrowotnych oraz komercjalizację służby zdrowia.

Kolejne akty prawne, w tym ustawa o zakładach opieki zdrowotnej z 1991 r.⁶⁸, stworzyły nie tylko nowe rozwiązania instytucjonalne, nowe instrumenty regulacji, nowe zasady gospodarki finansowej w sferze opieki zdrowotnej, ale uregulowały po raz pierwszy w Polsce podmiotowe uprawnienia pacjenta jako użytkownika każdego zakładu opieki zdrowotnej. Uprawnienia te stworzyły przynajmniej formalną gwarancję ich respektowania z uwagi na fakt, iż ustawowe prawo podmiotowe może zmienić, znieść lub ograniczyć jedynie ustawa⁶⁹. Ich przestrzeganie stało się obowiązkiem prawnym⁷⁰.

Regulacje wspomnianej ustawy zerwały z monopolem państwa na prowadzenie zakładów opieki zdrowotnej i obok jednostek budżetowych wprowadziły dopuszczalność istnienia samodzielnych publicznych zakładów opieki zdrowotnej. Celem takich działań, w perspektywie pacjenta, było przede wszystkim bezpośrednie rozszerzenie jego prawa do dokonywania wyboru świadczeń zdrowotnych i opieki medycznej oraz wprowadzenie nowego stosunku na linii zakład opieki zdrowotnej – pacjent⁷¹. We wspomnianej ustawie wyszczególniono osobno prawa pacjenta (art. 19 ust. 1–5) oraz prawa pacjentów hospitalizowanych (art. 20 ust. 2). Katalog wyróżnionych praw odpowiadał standardom europejskim, choć, co wówczas podkreślano, ujęcie praw pacjenta było zbyt zwarte i wąsko ujęte⁷². Należy zwrócić jednak uwagę, że w tym okresie nadal obowiązywała ustawa z 1950 r. o zawodzie lekarza, kreująca model pacjenta zdominowanego przez lekarza, a przepisy cytowanej ustawy o zakładach opieki zdrowotnej odnosiły się tylko i wyłącznie do praw pacjentów wobec świadczeń udzielanych przez te właśnie zakłady – podczas gdy część świadczeń była udzielana poza zakładami opieki zdrowotnej – przez osoby wykonujące indywidualną praktykę zawodową⁷³.

Lata 90. przyniosły szereg ustaw wzmacniających status ochrony praw pacjenta w prawie polskim. Należy wspomnieć o ustawie o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży

⁶⁷ Ustawa z dnia 23 grudnia 1988 roku o działalności gospodarczej, Dz.U., nr 41, poz. 324 ze zm.

⁶⁸ Ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 roku o zakładach opieki zdrowotnej, Dz.U., nr 9, poz. 408. Ustawa wielokrotnie nowelizowana, aktualny tekst ustawy: Dz.U. 2007, nr 14, poz. 89 ze zm.

⁶⁹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 159.

⁷⁰ Por. S. Poździoch, *Prawa pacjenta w ustawodawstwie polskim*, „Pielęgniarstwo” 2000, nr 2(37), s. 12.

⁷¹ Por. K. Tymowska, *Ekonomiczne aspekty systemu opieki zdrowotnej określonego ustawą o zakładach*, „Antidotum” 1992, nr 5, s. 3–4.

⁷² Por. S. Poździoch, *Prawa pacjenta...*, s. 12.

⁷³ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 61.

z 1993 r.⁷⁴ – regulującej prawo kobiet do uzyskania informacji o diagnostyce prenatalnej i wyrażania zgody na zabieg przerywania ciąży czy o ustawie z 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego⁷⁵ – regulującej po raz pierwszy po wojnie prawa pacjentów⁷⁶ chorych psychicznie, stając się jednocześnie wyrazem nowoczesnego podejścia do ich problemu. Podejścia odrzucającego ich stygmatyzację, izolację, a także zachęcającego do kształtowania takich form opieki zdrowotnej, które stanowiłyby wyraz poszanowania godności i podmiotowości każdego pacjenta⁷⁷.

W roku 1995 po wielu dyskusjach uchwalono ustawę o pobieraniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów⁷⁸, która wprowadziła regulacje dotyczące transplantacji *ex mortuo* (art. 4) i *ex vivo* (art. 9) z uwzględnieniem prawa do poszanowania integralności osoby ludzkiej.

Szczególnie istotnymi aktami prawa dla ochrony praw pacjentów było wprowadzenie kolejno dwóch ustaw o zawodach medycznych: ustawy z 1996 r. o zawodach pielęgniarki i położnej⁷⁹ oraz z tego samego roku – o zawodach lekarza i lekarza dentystry⁸⁰, które z jednej strony określały zasady wykonywania zawodu, a z drugiej – służyły dookreśleniu uprawnień pacjenta. Główny walor przepisów zawartych w rozdziale piątym ustawy o zawodzie lekarza oraz art. 20 i 21 ustawy o zawodzie pielęgniarki i położnej polega na konkretyzacji treści poszczególnych praw pacjenta wymienionych w ustawie o zakładach opieki zdrowotnej. Lakoniczność i kategoryczność użytych tam sformułowań prowadziła bowiem do licznych kontrowersji – m.in. z powodu braku przewidzianych wyjątków od wskazanych w ustawie praw⁸¹.

Nowelizacja ustawy o zakładach opieki zdrowotnej w 1997 r. nie przyniosła istotnych zmian w zakresie ochrony praw pacjenta i była raczej zabiegiem mającym charakter czysto techniczny – treść praw pacjentów pozostała bez zmian⁸². Same prawa zostały jednak zebrane w osobnym rozdziale zatytułowanym *Prawa pacjenta*, co daje asumpt do przyjęcia, że ustawodawca pragnął podkreślić znaczenie regulowanej problematyki. Jednak w porównaniu z Międzynarodowymi

⁷⁴ Ustawa z dnia 17 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, Dz.U., nr 17, poz. 78 ze zm.

⁷⁵ Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego, Dz.U., nr 111, poz. 535 ze zm.

⁷⁶ Ustawodawca nie posługuje się bezpośrednio sformułowaniem „prawa pacjenta”.

⁷⁷ Por. J. Meder, A. Stołowska, *Nowe formy w rehabilitacji przewlekłe chorych psychicznie*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1994, nr 3, s. 19nn.

⁷⁸ Ustawa z dnia 26 października 1995 roku o pobieraniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów, Dz.U., nr 138, poz. 682 ze zm. Ustawa wielokrotnie zmieniana: obecnie zwana ustawą transplantacyjną.

⁷⁹ Ustawa z dnia 5 lipca 1996 roku o zawodach pielęgniarki i położnej, Dz.U. 2001, nr 57, poz. 602 ze zm.

⁸⁰ Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 roku o zawodach lekarza i lekarza dentystry, Dz.U. 2008, nr 136, poz. 857 ze zm.

⁸¹ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 63.

⁸² Szerzej na ten temat: *ibidem*, s. 63–64.

Kartami Praw Pacjenta zakres tej regulacji był niepełny, przede wszystkim z uwagi na brak prawa pacjenta do swobodnego wyboru lekarza lub zakładu opieki zdrowotnej⁸³. Lukę tę uzupełniła dopiero ustawa z 1997 r. o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym⁸⁴ – neguje się jednak sens przekonania, iż sam przepis określający katalog praw rozwiązuje problem⁸⁵.

Z drugiej strony, szczególnie po koniec lat 90., zauważalny jest wzrost zainteresowania problematyką kodyfikowania praw pacjentów. Zapewne było to spowodowane chęcią nie tylko popularyzacji koncepcji praw pacjenta, ale i przekonaniem, iż pisemne zagwarantowanie praw wzmocni jego pozycję i odbuduje zaufanie do placówek służby zdrowia⁸⁶. Ostatecznie, w ramach toczącej się dyskusji na temat praw pacjentów i ich ochrony pojawiły się propozycje, aby ująć wspomniane prawa całościowo i szczegółowo unormować je w jednym akcie prawnym. W Polsce opracowywano kilkanaście różnych projektów Kart Praw Pacjenta⁸⁷ – pierwszym z nich był projekt ustawy przedłożony w parlamencie w 1993 r.⁸⁸ Na łamach miesięcznika „Zdrowie Publiczne” z 1997 r. pojawiły się dwa projekty ustawy *Karta Praw Pacjenta* opracowane przez Ministerstwo Zdrowia oraz Centrum Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia⁸⁹. Jednak dopiero po siedmiu latach od uchwalenia ustawy o zakładach opieki zdrowotnej (1991), w grudniu 1998 r. Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej przekazało do publicznej informacji Kartę Praw Pacjenta, będącą wynotowanym z różnych ustaw zbiorem praw wynikających z obowiązujących aktów prawnych⁹⁰. Znajdują się w niej odniesienia do dokumentów prawnych, takich jak: Konstytucja RP, ustaw: o zakładach opieki zdrowotnej, zawodach lekarza i dentysty, zawodzie pielęgniarstwa i położnej, ochronie zdrowia psychicznego, pobieraniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów⁹¹. Karta Praw Pacjenta miała jedynie walor informacyjny, gdyż ustawodawca nie zdecydował się na nadanie jej rangi ustawowej. Co ciekawe, jak sądzą niektórzy z komentatorów, wydanie takiego aktu prawnego byłoby naruszeniem zasad rozsądnej i prawidłowej legislacji – fakt rozpro-

⁸³ Por. S. Poździoch, *Prawa pacjenta...*, s. 12.

⁸⁴ Ustawa z dnia 6 lutego 1997 roku o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym, Dz.U., nr 28, poz. 153 ze zm.

⁸⁵ Por. J. Jończyk, *Prawa pacjenta i odpowiedzialność za szkodę leczenia*, „Prawo i Medycyna” 1999, nr 2, s. 28.

⁸⁶ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 68.

⁸⁷ Por. D. Bernhardt-Kowalska, K. Sieklucka, *Karta pacjenta*, „Prawo i Życie”, 14.03.1998, s. 24 i n.; U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 68.

⁸⁸ Opublikowany w druku sejmowym nr 160 z 06.12.1993 r., za: K. Zgryzek, *Prawa pacjenta – problem ciągle otwarty*, [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Organizacja i finansowanie ubezpieczeń zdrowotnych*, Katowice 1996, s. 109–110.

⁸⁹ Por. „Zdrowie Publiczne” 1997, suplement nr 2, t. 57.

⁹⁰ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 161.

⁹¹ Por. M. Śliwka, *Prawa pacjenta w prawie polskim na tle porównawczym*, Toruń 2010, s. 52 i n.

szenia przepisów odnoszących się do praw pacjenta nie przemawia jeszcze za ich połączeniem, szczególnie, że ochrona pacjenta należy do różnych gałęzi prawa⁹². Niezależnie od tego, zbiór praw zawarty w Karcie Praw Pacjenta potwierdził, że są one zapisane w systemie prawa, stanowią część norm prawa administracyjnego oraz wskazał na zalecenia udostępniania ich treści pacjentom – upowszechniania w świadomości ludzi koncepcji szczególnych praw im przysługujących. Ponadto, proces projektowania Kart Praw Pacjenta świadczył o przełamaniu pewnego stereotypu postrzegania praw pacjenta w Polsce⁹³.

Na kształt obecnych regulacji prawnych w zakresie praw pacjenta wpłynęły również pośrednio: inicjatywy ustawodawcze związane z uchwaleniem w 1997 r. ustawy o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym (ustawa weszła w życie w 1999 r. po uprzedniej nowelizacji)⁹⁴ oraz ustawy z 2003 r. o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia⁹⁵. W wyniku uznania tej ostatniej przez Trybunał Konstytucyjny⁹⁶ za niezgodną z Konstytucją zastąpiła ją ustawa z 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. W zakresie cytowanej ustawy z 1997 r. nie wprowadzono sformułowania „prawa pacjenta” – zaaplikowano natomiast szereg istotnych zmian w zasadach dochodzenia praw pacjentów. W kolejnej ustawie (z 2003 r.) za priorytetowe cele uznano wprowadzenie w życie Karty Praw Pacjenta Narodowego Funduszu Zdrowia oraz powołanie urzędu Rzecznika Praw Pacjenta. Wynikało to bezpośrednio ze znacznych utrudnień w ustalaniu rzeczywistych uprawnień pacjenta, szczególnie dla osób nieposiadających odpowiedniego przygotowania prawniczego⁹⁷.

Na początku 2008 r. wniesiono do łaski marszałkowskiej pakiet projektów ustaw dotyczących założeń systemu ochrony zdrowia, w tym m.in. projekt ustawy o ochronie indywidualnych i zbiorowych praw pacjenta oraz o Rzeczniku Praw Pacjenta (RPP)⁹⁸. Zapotrzebowanie społeczne na bardziej precyzyjne regulacje w zakresie praw pacjenta oraz funkcjonowania RPP sprawiły, iż w efekcie kolejnych prac Sejm przyjął 6 listopada 2008 r., w drodze legislacji, ustawę o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta⁹⁹.

Obecny stan prawny pozwala uznać, że przynajmniej teoretycznie pacjent nie jest traktowany jako nieświadomy, całkowicie uzależniony przedmiot, instrumental-

⁹² Por. M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa...*, s. 19.

⁹³ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 69.

⁹⁴ Ustawa z dnia 6 lutego 1997 roku o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym, Dz.U., nr 28, poz. 153 ze zm.

⁹⁵ Ustawa z dnia 1 kwietnia 2003 roku o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia, Dz.U., nr 45, poz. 391 ze zm.

⁹⁶ Wyrok TK z dnia 7 stycznia 2004 r., K 14/03, Dz.U., nr 5, poz. 37.

⁹⁷ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 164.

⁹⁸ Druk sejmowy nr 283.

⁹⁹ Ustawa z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. 2009, nr 52, poz. 417 ze zm.

nie poddawany interwencjom medycznym¹⁰⁰. Należy podkreślić fakt, że polski ustawodawca wzorował się na uregulowaniach prawa międzynarodowego i europejskiego. Ostateczny model koncepcji ochrony praw pacjenta jest zatem skutkiem przyjęcia przez Polskę określonych zobowiązań międzynarodowych w tym zakresie¹⁰¹.

Konsekwentnie do przyjętego sposobu prezentacji, w poniższej części powinienam się odnieść do zagadnienia dotyczącego prawa do dochodzenia praw pacjenta po 1989 r. Pragnę jednak nieco odejść od tej koncepcji z uwagi na fakt, że bieżące regulacje dochodzenia praw przez pacjentów będą szczegółowo omówione w toku osobnych rozważań (w rozdziale VII). W materiale poniżej zarysowany zaś został zakres zmian, jakie dokonały się na przestrzeni ostatnich dwóch dekad w możliwościach dochodzenia praw przez pacjentów. Tłem dla tej analizy jest przedstawiona uprzednio sytuacja pacjenta na gruncie prawa polskiego po roku 1989.

Demokratyczne zmiany w Polsce tylko nieznacznie zmieniły faktyczną sytuację respektowania praw pacjentów. Jak już wcześniej zostało wspomniane, przekonanie, że skatalogowanie praw rozwiąże ostatecznie kwestie ich dochodzenia w praktyce, jest nieuzasadnione: „samo zebranie i wyartykułowanie praw – bez wprowadzenia odpowiednich mechanizmów prawnych – nie musi prowadzić do wzmocnienia pozycji prawnej chronionych osób a sam katalog praw nie spełnia funkcji ochronnej”¹⁰². Karta Praw Pacjenta nie była wiążącym aktem prawnym, pacjent nie mógł więc na jej podstawie dochodzić swoich praw, mógł natomiast dochodzić przysługujących mu praw na podstawie wymienionych w niej ustaw.

Niezależnie od tego, ustawodawca przewidział szcątkowe rozwiązania prawne dające podstawy do dochodzenia roszczeń przez pacjentów. I tak: w art. 18 ust. 5 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz.U. 1991, nr 91 poz. 408) przewidziano możliwość dochodzenia roszczeń przez pacjentów w przypadku umyślnego ujawnienia danych medycznych przez osoby działające na zalecenia zakładu opieki zdrowotnej lub dokonujące w zakładzie czynności kontrolnych. Jednocześnie brak było gwarancji cywilnoprawnych w razie naruszenia innych praw pacjenta¹⁰³.

Nowelizacja przepisów cytowanej ustawy z 1997 r. przyniosła pacjentom gwarancję prawną w postaci art. 19 ust. 6 nakładającego na kierownika zakładu opieki zdrowotnej obowiązek zapewnienia dostępności informacji o prawach pacjentów w zakładach opieki zdrowotnej¹⁰⁴.

¹⁰⁰ Por. M. Miśkiewicz, K. Koronka, *Pacjent a system świadczeń*, „Zdrowie Publiczne” 1993, nr 5, s. 210.

¹⁰¹ U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 69–70.

¹⁰² *Ibidem*, s. 64.

¹⁰³ *Ibidem*, s. 61.

¹⁰⁴ Por. *ibidem*.

Najbardziej istotną zmianą było wprowadzenia dodatkowego cywilnoprawnego instrumentu ochrony praw pacjenta – mowa tutaj o przepisie z art. 19a ustawy, który stanowił szczególną podstawę dochodzenia roszczeń o zadośćuczynienie w razie naruszenia wyszczególnionych praw pacjenta¹⁰⁵. Ochrona praw pacjenta była zatem postrzegana z perspektywy wynagradzania szkód majątkowych, pozostających w związku przyczynowym z naruszeniem określonych interesów pacjenta. Do wynagrodzenia szkód niemajątkowych mogło dojść wtedy, gdy przybrały one określoną postać – uszkodzenie ciała, rozstrój zdrowia, pozbawienie wolności czy naruszenie integralności seksualnej. Niedostateczną była zatem ochrona innych dóbr i interesów osobistych pacjenta¹⁰⁶. Istotna wydaje się także uwaga, że przepisy ogólne o ochronie dóbr osobistych w kodeksie prawa cywilnego nie stanowiły wystarczającej ochrony praw pacjenta – na dowód tego przytaczano fakt, że nie ma przykładu choćby jednego procesu, w którym sądy zasądziłyby zadośćuczynienie pieniężne z tytułu naruszenia praw pacjenta¹⁰⁷. Innymi słowy: „sądy nie kojarzyły problematyki dóbr osobistych z prawami pacjenta”¹⁰⁸. Zadośćuczynienie było odszkodowaniem o charakterze jednorazowym.

Ustawa z dnia 6 lutego 1997 r. o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym (Dz.U. 1997, nr 28, poz. 153 z późn.zm.) uregulowała prawo ubezpieczonych do opieki zdrowotnej, wprowadziła prawo wyboru kasy chorych oraz świadczeniodawcy. W zakresie dochodzenia praw pacjenta ustalono prawo do odwołania się od decyzji kasy do sądu pracy i ubezpieczeń zdrowotnych, zgodnie z art. 147 cytowanej ustawy, jak i również sądu cywilnego, na mocy art. 150 w przewidzianych sytuacjach¹⁰⁹. Pacjent lub osoba uprawniona (np. przedstawiciel ustawowy, opiekun faktyczny), uznając, że jego prawa zostały naruszone, mógł zwrócić się z interwencją do bezpośredniego przełożonego osoby udzielającej świadczenia zdrowotne, a następnie do dyrektora zakładu. W przypadku niezadowolenia z rozstrzygnięcia roszczenia mógł dochodzić swoich praw poprzez złożenie skargi w trybie postępowania skargowego kodeksu postępowania administracyjnego¹¹⁰.

¹⁰⁵ Por. art. 19a. 1. W razie zawnionego naruszenia praw pacjenta, o których mowa w art. 18 ust. 2 i ust. 3 pkt 1 oraz w art. 19 ust. 1 pkt 1–4 i ust. 3, sąd może przyznać poszkodowanemu odpowiednią sumę tytułem zadośćuczynienia pieniężnego za doznaną krzywdę na podstawie art. 448 kodeksu cywilnego. 2. W razie zawnionego naruszenia prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności, sąd może, na żądanie najbliższego członka rodziny, innego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego, zasądzić odpowiednią sumę pieniężną na wskazany przez nich cel społeczny na podstawie art. 448 kodeksu cywilnego.

¹⁰⁶ Por. L. Kubicki, *Nowy rodzaj...*, s. 60.

¹⁰⁷ Szerzej na ten temat: M. Nesterowicz, *Nowe ustawodawstwo medyczne (osiągnięcia i błędy)*, „Prawo i Praca” 1997, nr 9, s. 6–7; idem, *Zadośćuczynienie pieniężne za doznaną krzywdę w procesach lekarskich*, *ibidem*, 2005, nr 3, s. 14–15; U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 65–66.

¹⁰⁸ Por. M. Nesterowicz, *Zadośćuczynienie pieniężne...*, s. 14–15.

¹⁰⁹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 163.

¹¹⁰ Por. *ibidem*, s. 383.

Kwestia respektowania praw pacjentów była wówczas rozważana na płaszczyźnie odpowiedzialności zawodowej lekarza. Poszkodowany pacjent mógł w tym przypadku zgłosić skargę do Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej¹¹¹, który badał okoliczności sprawy, wydając następnie postanowienie o zaniechaniu lub wszczęciu postępowania. W tej ostatniej sytuacji Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej składał właściwemu sądowi lekarskiemu wniosek o ukaranie. Zgodnie z obowiązującymi wówczas przepisami poszkodowany pacjent nie dysponował żadnymi prawami przed dwuinstancyjnym sądem lekarskim (nie mógł zadawać pytań czy też występować w charakterze oskarżyciela posiłkowego) – jedynie mógł zostać przesłuchany. Co więcej, sprawę sądową można było prowadzić nie tylko bez udziału pacjenta, ale i utajniając ją przed nim¹¹².

Pacjent miał także możliwość dochodzenia swoich praw na drodze odpowiedzialności karnej, przy czym tylko w przypadku naruszenia konkretnego przepisu zakazującego takiego postępowania pod groźbą kary.

Wydawałoby się, że w zakresie skutecznej ochrony i dochodzenia praw pacjenta wystarczająca mogłaby być powołana w roku 1988 instytucja Rzecznika Praw Obywatelskich. Mimo, iż instytucja ta cieszy się powszechnym uznaniem wśród polskich obywateli, a liczba spraw spływających do rzecznika stale wzrasta¹¹³, to jednocześnie wpływa do niego niewielka liczba spraw dotyczących ochrony zdrowia, co oznaczałoby, że sami pacjenci nie utożsamiali tej instytucji z możliwością ochrony ich praw¹¹⁴.

Wdrożenie w życie (1999) reformy ubezpieczeń zdrowotnych skutkowało powołaniem przez pełnomocnika rządu do spraw ubezpieczeń zdrowotnych stanowiska rzecznika praw pacjenta w poszczególnych oddziałach kas chorych (regionalnych kasach chorych). Decyzja dotyczyła stanowiska tymczasowego – do wejścia w życie ustawy regulującej prawa pacjenta. Z biegiem czasu okazało się jednak, iż instytucja rzeczników nie stanowiła skutecznej obrony i dochodzenia praw pacjenta. Najogólniej rzecz ujmując, wynikało to z faktu, że ich rola sprowadzała się do wskazywania pacjentom drogi składania skargi i ewentualnie, na podstawie przeprowadzonej analizy skargi, mogli oni zasygnalizować dyrektorom kas chorych, którzy ze świadczeniodawców rażąco naruszali prawa pacjenta¹¹⁵.

Zmiany w zakresie ustaw o powszechnym ubezpieczeniu w NFZ (2003) oraz o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych (2004) nie zmieniły regulacji w zakresie instytucji rzeczników praw pacjenta poza tym,

¹¹¹ Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej w sprawie postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy z dnia 26 września 1990 r., Dz.U., nr 69, poz. 406.

¹¹² Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 384–385.

¹¹³ Por. A. Turek, *Rola Rzecznika Praw Pacjenta w świetle konstytucyjnej ochrony praw człowieka*, „Prawo i Medycyna” 2005, nr 4, s. 79.

¹¹⁴ Por. A. Augustynowicz, A. Budziszewska-Makulska, *Ustawa o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2010, s. 199.

¹¹⁵ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 236.

że wspomniani rzecznicy funkcjonowali jako komórka organizacyjna wchodząca w skład centralnej struktury NFZ oraz struktur oddziałów wojewódzkich¹¹⁶. Słuszne wydaje się tutaj stwierdzenie, że rzecznikom będącym w istocie pracownikami NFZ trudno było występować w imieniu pacjentów wobec samego Funduszu: „O ile instytucja ta sprawdzała się w relacjach pacjent – świadczeniodawca (związany z NFZ umową o udzielenie świadczeń opieki zdrowotnej), to praktycznie niemożliwe wydawało się w tym przypadku działanie rzecznika w relacji pacjent (świadczeniobiorca) – Fundusz. W tym drugim przypadku, z oczywistych przyczyn rzecznikom praw pacjenta przy NFZ brak było bezstronności i obiektywizmu”¹¹⁷. Ponadto, rozwiązanie to nie było doskonałe w stosunku do rzeczywistych potrzeb pacjentów¹¹⁸, zaś możliwości i zakres działania podmiotów był ograniczony. Należy jednak podkreślić, że ustanowienie rzeczników zdaniem niektórych stanowiło istotny krok naprzód w zakresie ochrony i egzekwowania praw pacjenta¹¹⁹.

Podsumowanie

Zakres praw pacjenta oraz prawo do dochodzenia praw pacjenta ewaluowało znacząco na przestrzeni niespełna wieku; od sytuacji, kiedy prawo obywatela, pacjenta podporządkowano interesowi zbiorowemu, do wskazania szczegółowego katalogu uprawnień przysługujących każdemu podmiotowi korzystającemu ze świadczeń zdrowotnych. Należy podkreślić, że niewątpliwie zagadnienie ochrony praw pacjenta uznane zostało za znaczące zarówno w kontekście społecznym, ale przede wszystkim indywidualnym. Ochrona praw pacjenta następowała poprzez wprowadzanie odpowiednich aktów prawnych oraz treści i wytycznych kodeksów postępowania zawodowego. Upływ czasu, a przede wszystkim nowe możliwości technologiczne powodujące wzrost dylematów bioetycznych przyczyniły się do zwiększenia zainteresowania zagadnieniami praw pacjentów już w kontekście ich (pacjentów) autonomiczności.

Prawa pacjenta są współcześnie chronione przede wszystkim przez normy międzynarodowe oraz przepisy krajowe. Są traktowane jako integralna część praw człowieka, a zasada autonomicznego decydowania o sobie nabiera szczególnego znaczenia.

¹¹⁶ M. Nesterowicz (red.), *Ustawa o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2009, s. 251.

¹¹⁷ A. Augustynowicz, A. Budziszewska-Makulska., *Ustawa o prawach...*, s. 200.

¹¹⁸ Por. A. Turek, *Rola Rzecznika...*, s. 85.

¹¹⁹ Por. A. Augustynowicz, A. Budziszewska-Makulska, *Ustawa o prawach...*, s. 200.

ROZDZIAŁ III

Sytuacja prawna pacjenta w ustawodawstwie międzynarodowym

Analizując problem praw pacjenta i autonomii jego decyzji, z całą pewnością należy odwołać się do międzynarodowych przepisów, gdyż to one także określają zakres standardów jakości opieki medycznej i uprawnień podmiotów medycznych w Polsce. Innym powodem, wyznaczającym zakres poniższej charakterystyki, jest korzystanie przez Polaków ze świadczeń medycznych oferowanych na terenie całego świata, a szczególnie Unii Europejskiej. Polacy korzystają z tych świadczeń zarówno podczas pobytów czasowych poza granicami kraju (np. turystycznych), emigrując w celach zarobkowych bądź celowo wybierając zagraniczne ośrodki medyczne, które oferują określony zakres usług medycznych (refundowanych bądź nie przez Narodowy Fundusz Zdrowia). Zjawisko to nazywane jest turystyką medyczną.

1. Ochrona praw pacjenta na podstawie międzynarodowych standardów praw człowieka

Początki ochrony praw człowieka są ściśle związane z utworzeniem Organizacji Narodów Zjednoczonych, która odegrała istotną rolę w ich konkretyzacji¹. Do czasu zakończenia drugiej wojny światowej uznawanie praw człowieka ograniczało się tylko i wyłącznie do honorowania ich przez poszczególne państwa, które – osobno – decydowały, czy i jakie prawa człowieka będą chronić i promować. Wraz z utworzeniem ONZ idea kompleksowej ochrony praw człowieka została powszechnie zaakceptowana i podjęto kroki, by przekształcić ją w uniwersalną normę prawa międzynarodowego².

Za pierwszą próbę budowy uniwersalnych standardów w dziedzinie praw człowieka uznaje się uchwalenie i przyjęcie Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka w 1948 r. Deklaracja nakłada na państwa jedynie obowiązki o charakterze moralno-politycznym, nie zaś obowiązki prawne³. Przywołana Deklaracja wśród szerokiego katalogu wolności i praw socjalnych wymienia w art. 25 prawo każdej

¹ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona praw pacjenta*, Warszawa 2007, s. 20.

² Por. D. Karkowska, *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2012, s. 42.

³ Por. R. Brandt, *Etyka. Zagadnienia etyki normatywnej i metaetyki*, Warszawa 1996, s. 740–741.

osoby do poziomu życia odpowiadającego potrzebom zdrowia i dobrobytu jej samej i jej rodziny, włączając wyżywienie, ubiór, mieszkanie, opiekę medyczną i niezbędne świadczenia społeczne, jak również prawo do zabezpieczenia społecznego na wypadek bezrobocia, choroby lub niezdolności do pracy. Prawo do ochrony zdrowia bierze tutaj swój początek z prawnej ochrony życia jako takiego, wynikającego z biologicznej ochrony człowieka przed pozbawieniem go życia ze strony organów państwowych, ale także wynikający z konieczności zapewnienia stosownych środków i warunków do przeżycia, w tym również warunków zdrowotnych⁴. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, wraz z Paktami Praw Człowieka, wyznaczyła kodeks prawno-człowieczy, który stał się kanonem w zakresie normatywnej ochrony praw człowieka na świecie⁵.

W latach 60. Zgromadzenie Ogólne ONZ uchwaliło Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych⁶ oraz Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych⁷. Oba paktu zobowiązują państwa, które uprzednio je podpisały, do uznania, że prawem każdego człowieka jest możliwość korzystania z ochrony zdrowia fizycznego i psychicznego. Z tej perspektywy istotne są tutaj postanowienia: prawo do życia (art. 6 ust. 1), prawo do poszanowania integralności psychicznej, fizycznej i moralnej (art. 7)⁸, prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego (art. 9 ust. 1), prawo do sprawiedliwego procesu (art. 14), prawo do prywatności (art. 17), prawo do wolności myśli, sumienia i religii (art. 18 ust. 1), prawo do swobody wypowiedzi (art. 19 ust. 2) – wśród artykułów pierwszego z wyżej wymienionych paktów, prawo do zabezpieczenia społecznego, w tym ubezpieczeń społecznych (art. 9) oraz prawo do korzystania z najwyższego osiągalnego poziomu ochrony zdrowia fizycznego i psychicznego (art. 12) – w ramach postanowień drugiego dokumentu. Państwa, aby umożliwić respektowanie praw w tym zakresie, powinny podejmować kroki, które obejmują środki konieczne do zapewnienia zmniejszenia wskaźnika martwych urodzeń i śmiertelności niemowląt, poprawy higieny środowiska oraz higieny przemysłowej, zapobiegania chorobom epidemicznym, endemicznym, zawodowym i innym oraz ich leczenia i zwalczania; stworzenia warunków, które by zapewniły wszystkim pomoc i opiekę lekarską na wypadek choroby⁹.

⁴ Por. J. Turek, A. Turek, *W poszukiwaniu kodeksu bioetycznego. Współczesna medycyna a prawa człowieka*, „Prawo i Życie” 2000, nr 1, s. 22 i n.

⁵ Por. R. Wieruszewski, *ONZ-owski system ochrony praw człowieka*, [w:] *System ochrony praw człowieka*, Kraków 2003, s. 56–57.

⁶ Ratyfikowany przez Polskę 3 marca 1977 r., Dz.U., nr 38, poz. 167.

⁷ Ratyfikowany przez Polskę 3 marca 1977 r., *ibidem*, poz. 169.

⁸ Nikt nie może być poddawany bez swej zgody, swobodnie wyrażonej, doświadczeniom lekarskim lub naukowym. Dotyczy także zakazu tortur.

⁹ Por. S. Poździoch, *Prawa człowieka i prawa pacjenta – osiągnięcia II połowy XX wieku*, „Zdrowie i Zarządzanie” 2001, nr 2, s. 14–15; J. Bujny, *Prawa pacjenta. Między autonomią a paternalizmem*, Warszawa 2007, s. 10.

Przepisy Paktów Obywatelskich i Politycznych dotyczą ochrony fundamentalnych dóbr osobistych, takich jak życie, zdrowie, integralność cielesna, wolność, prywatność. Przepisy Paktów Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych wskazują na społeczne aspekty prawa każdego człowieka do ochrony jego zdrowia poprzez wprowadzenie określonych zabezpieczeń socjalnych. Podział na prawa obywatelskie i polityczne oraz społeczne i kulturalne wskazuje na kompleksowy charakter ujęcia wymiarów ochrony praw człowieka w dokumentach międzynarodowych: „skoro prawa człowieka i podstawowe wolności są niepodzielne, nie jest możliwa pełna realizacja praw osobistych i politycznych, bez korzystania z praw ekonomicznych, socjalnych i kulturalnych”¹⁰.

Doniosłość obu regulacji prawnych wynika z faktu, iż podniosły one do rangi umowy międzynarodowej postanowienia dotyczące podstawowych praw człowieka¹¹. Stworzyły też skuteczne mechanizmy kontrolne przestrzegania praw pacjenta – głównie za sprawą systemu petycji indywidualnych¹². Jako umowy międzynarodowe, ratyfikowane za zgodą Sejmu, stanowią źródło prawa powszechnie obowiązującego na terytorium Polski i korzystają z pierwszeństwa w razie konfliktu z ustawami, tworząc minimalny standard ochronny praw człowieka oraz pacjenta¹³.

Wskazane regulacje mają charakter ogólny, dopiero akty traktatów szczegółowych precyzują i rozwijają postanowienia uprzednio zaprezentowanych paktów. Z uwagi na fakt, że w systemie prawodawstwa ONZ wypracowano ponad 600 traktatów szczegółowych, nie ma możliwości, a także potrzeby odniesienia się do nich wszystkich. Poprzestanę na uwzględnieniu kilku, jednocześnie wpływających na rozwój prawa w zakresie koncepcji praw pacjenta.

W obszernym katalogu dokumentów ONZ warto zwrócić uwagę na zagadnienia prawa i ochrony życia ludzkiego, uwzględnione w Konwencji w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet z 1979 r.¹⁴ oraz Konwencji praw dziecka z 1989 r.¹⁵. Sporo uwagi poświęcają konwencje ONZ sprawom dotyczącym zakazu wszelkich form dyskryminacji: kobiet; jakiegokolwiek dyskryminacji rasowej – regulują zagwarantowanie prawa do publicznej ochrony zdrowia, opieki lekarskiej oraz ubezpieczeń społecznych i świadczeń socjalnych¹⁶; a także podkreślają znaczenie objęcia szczególną ochroną prawną grup społecznych, takich jak dzieci, niepełnosprawni, osoby chore psychicznie¹⁷. Szczególną ochronę w za-

¹⁰ Fragment Proklamacji Teherańskiej, za: U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 22.

¹¹ Por. S. Poździoch, *Prawa człowieka...*, s. 14.

¹² Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 22.

¹³ Por. M. Śliwka, *Prawa pacjenta w prawie polskim na tle porównawczym*, Toruń 2010, s. 41.

¹⁴ Ratyfikowana przez Polskę w 1980 r., Dz.U. 1982, nr 10, poz. 71.

¹⁵ Ratyfikowana przez Polskę 30 września 1991 r., Dz.U., nr 120, poz. 527.

¹⁶ Por. *Międzynarodowa konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej*. Ratyfikowana przez Polskę 9 października 1968 r., Dz.U. 1969, nr 25, poz. 187.

¹⁷ Szerzej na ten temat: J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 46 i n.

kresie zapewnienia opieki i pomocy medycznej przyznano wyróżnionym grupom ludzi w specyficznych sytuacjach; w konwencjach dotyczących sprawy ochrony kobiet i dzieci w sytuacjach nadzwyczajnych i konflikcie zbrojnym z 1974 r.; w statucie bezpaństwowców z 1954 r.; w statucie uchodźców z 1951 r.

W zakresie interpretacji prawa do poszanowania integralności psychicznej, fizycznej i moralnej należy odwołać się do następujących dokumentów: Deklaracji Zgromadzenia Ogólnego ONZ z 9 grudnia 1975 r. o ochronie wszystkich osób przed torturami oraz innym okrutnym, niehumanitarnym lub poniżającym traktowaniem albo karaniem, Rezolucji ONZ z 1982 r. – Zasad Etyki Medycznej; Konwencji z 1984 r. w sprawie zakazu stosowania tortur oraz innego okrutnego, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania¹⁸.

Komisja Praw Człowieka ONZ, świadoma gwałtownej ewolucji nauk o życiu oraz niebezpieczeństw grożących integralności i godności jednostki, wystosowała dwie rezolucje: Wykorzystanie postępu nauki techniki dla wsparcia i ochrony praw człowieka i podstawowych wartości z 1991 r. oraz Prawa człowieka a bioetyka z 1993 r., w których podkreślono uznanie przyrodzonej godności wszystkich członków rodziny ludzkiej, praw do korzystania z postępu naukowego i jego zastosowań oraz zakaz poddawania osoby ludzkiej eksperymentom medycznym lub naukowym bez swobodnie wyrażonej przez nią zgody¹⁹.

1.1. Organizacja Narodów Zjednoczonych do Spraw Oświaty, Nauki i Kultury – UNESCO

Nie można nie wspomnieć o inicjatywie ONZ w dziedzinie wychowania, nauki i kultury (UNESCO²⁰) w zakresie ochrony praw człowieka przed negatywnymi skutkami postępu w nauce i technologii. Już w roku 1985 na sympozjum międzynarodowym w Barcelonie wypracowano wnioski i zalecenia dotyczące krytycznego spojrzenia i „rozważenia wszelkich apeli o ograniczanie badań, zwłaszcza gdy badanie takie bezpośrednio przeczyłoby prawom człowieka, oraz określenia wpływu na prawa człowieka najnowszych badań nad manipulacją genetyczną i sztuczną prokreacją”²¹.

Dwa lata później, na następnym spotkaniu konferencyjnym UNESCO, wskazano na kolejne problemy budzące wzrastające zainteresowanie społeczeństw: wpływ przymusowych lub dobrowolnych badań na prawa człowieka, wpływ ma-

¹⁸ Por. D. Karkowska, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2004, s. 46.

¹⁹ Por. T. Jasudowicz, *Europejskie standardy bioetyczne. Wybór materiałów*, Toruń 1998, s. 159–160.

²⁰ UNESCO należy do wyspecjalizowanych organów ONZ tak jak MOP lub WHO. Omówieniu niektórych z ich inicjatyw poświęcone zostało osobne miejsce w niniejszej pracy.

²¹ Por. T. Jasudowicz (oprac.), *Bioetyka a prawa człowieka. Wybór materiałów międzynarodowych*, Toruń 1997, s. 28.

cierzyństwa zastępczego na prawa kobiet i prawa dziecka, potencjalny wpływ rozwijającego się przemysłu biotechnologicznego na prawa człowieka.

W roku 1991 w Moskwie z inicjatywy UNESCO odbyło się międzynarodowe spotkanie w sprawie bioetyki i społecznych konsekwencji badań biomedycznych. Warto zasygnalizować tutaj dorobek niniejszej konferencji w kwestii wyróżnienia czterech podstawowych grup najistotniejszych problemów, do których zaliczono: 1) informowanie pacjenta, 2) świadomą zgodę pacjenta na transplantację organów ludzkich, 3) bioetykę a prawo oraz 4) społeczną instytucjonalizację działalności bioetycznej. W kręgu zagadnień związanych z ochroną praw pacjenta ustalono na forum konferencji (z szerokim poparciem uczestników spotkania) dwie zasady: świadomej zgody pacjenta (również dziecka) i mówienia prawdy pacjentowi w sytuacji niepomyślnego rokowania (wyjątki nieinformowania pacjenta muszą być kulturowo uzasadnione i zawierać poszanowanie człowieka). Co istotne, zwrócono uwagę na prewencyjne edukowanie pacjentów oraz na potrzebę przejścia od paternalizmu do osobistej kompetencji w dziedzinie zdrowia²².

Szczegółowe rozwiązania prawne w zakresie ochrony praw człowieka przed negatywnymi skutkami postępu w nauce i technologii zamieszczone zostały w Powszechnej Deklaracji w Sprawie Genomu Ludzkiego i Praw Człowieka z 1997 r., w której uznano, że badania nad genomem ludzkim i wynikającymi z nich zastosowaniami otwierają rozległe perspektywy postępu w doskonaleniu zdrowia jednostek i ludzkości jako całości, akcentując przy tym, iż badania takie powinny w pełni szanować godność ludzką, wolność i prawa człowieka oraz zakazano wszelkich form dyskryminacji opartej na cechach genetycznych²³.

1.2. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO)

Światowa Organizacja Zdrowia należy do wyspecjalizowanych organów ONZ, której zadaniem jest podejmowanie działalności w zakresie ochrony zdrowia, mającej na celu „osiągnięcie przez wszystkie ludy możliwie najwyższego poziomu zdrowia” (art. 1 Konstytucji WHO). Koncepcja działań WHO znajduje swój wyraz przede wszystkim w wieloletnich programach, których zakres tematyczny obejmuje zagadnienia: organizacji społecznych służb zdrowia, opieki zdrowotnej nad matką i dzieckiem, zapobiegania i zwalczania chorób, produkcji leków, środków zapobiegawczych i diagnostycznych, warunków środowiskowych, rozwoju badań biomedycznych, kształcenia kadr medycznych²⁴.

²² Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 60.

²³ Por. Jasudowicz T. (oprac.), *Europejskie standardy...*, s. 161 i n.; J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 50–51.

²⁴ Por. W. Anioł, *Polityka społeczna w działalności ONZ*, Warszawa 1983, s. 48 i n.

W roku 1978 WHO przyjęło za wiodący cel dalszych działań w dziedzinie ochrony zdrowia hasło: *Zdrowie dla wszystkich w roku 2000*. Na przełomie lat 1982–1983 opracowano modelowy program ochrony zdrowia i zapewnienia jakości usług medycznych. W toku wprowadzania strategii w życie, w kwietniu 1994 r., zwołano konferencję (wcześniej, bo w marcu 1994 r. pod auspicjami Europejskiego Biura WHO-Europe odbyły się Europejskie Konsultacje w Sprawie Praw Pacjentów²⁵) poświęconą w głównej mierze wymianie informacji dotyczących rozwiązań formalnych, związanych z prawami pacjenta w całej Europie, omówieniu praktycznych aspektów przestrzegania tych praw, stopnia rozwoju zorganizowania pacjentów w poszczególnych krajach oraz instytucji powołanych do reprezentowania interesów konsumentów świadczeń medycznych²⁶. Na konferencji przyjęto model Deklaracji Praw Pacjenta, w którym zdefiniowano termin „pacjent” (deklaracja jest pierwszym dokumentem o charakterze międzynarodowym definiującym to pojęcie) oraz wskazano na uniwersalny katalog praw pacjenta. Wyróżniono w nim dwie kategorie praw: o charakterze podmiotowym (obywatelskim) i socjalnym.

W pierwszej kategorii praw podmiotowych wyróżniono następujące prawa pacjenta: prawo do uzyskania i odmowy uzyskania informacji o stanie swojego zdrowia, prawo do scedowania swojego prawa do informacji na osobę trzecią, prawo do wszelkich informacji dotyczących organizacji opieki zdrowotnej i przysługujących praw, prawo do wyrażenia zgody na jakąkolwiek interwencję medyczną, prawo do poufności wszelkich danych dotyczących osoby pacjenta, prawo dostępu do dokumentacji medycznej, prawo do sprawiedliwej procedury selekcyjnej, prawo do wyboru i zmiany lekarza, prawo do intymności i godności, prawo do korzystania ze wsparcia najbliższych i duchowego wsparcia, prawo do ulgi w cierpieniu i do godnej śmierci, prawo do złożenia skargi i wystąpienia na drogę sądową.

W drugiej kategorii praw socjalnych zapisano prawa do: otrzymania właściwej opieki zdrowotnej odpowiadającej potrzebom pacjenta, które to usługi powinny być stale dostępne i osiągalne dla wszystkich jednakowo, bez dyskryminacji i zgodnie z wykorzystaniem zasobów finansowych, ludzkich oraz materialnych, jakie mogą być dostępne w danym społeczeństwie, oraz prawo zbiorowe pacjentów do bycia reprezentowanymi²⁷.

Deklaracja Praw Pacjenta zawiera zestaw podstawowych zasad dotyczących praw pacjenta. Wskazuje się przy tym na konieczność uwzględniania ich w kształtowaniu i rewizji koncepcji ochrony zdrowia i praw pacjenta w krajach członkowskich. Celem tego modelu jest zainteresowanie na poziomie międzyna-

²⁵ Będzie o tym szerzej mowa w rozdziale niniejszej pracy dotyczącym europejskich standardów ochrony praw pacjenta. Zob. *European Consultation on the Rights of Patients*, 28–30 III, Amsterdam 1994.

²⁶ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 47–48.

²⁷ Por. *ibidem*, s. 48–49.

rodowym i regionalnym koncepcją praw pacjenta. W ramach strategii promocji praw pacjenta ważne są następujące działania: „rozwijanie kodeksów etycznych samorządów medycznych w kierunku uwzględniania praw pacjenta; współpraca stowarzyszeń praw pacjenta z przedstawicielami świadczeniodawców; udział innych instytucji obywatelskich; edukacja publiczna: szkolenia w zakresie praw pacjenta; powoływanie rzeczników praw pacjenta”²⁸.

W toku obrad wypracowano również szereg zaleceń jako możliwych do akceptacji przez państwa członkowskie (pomimo zróżnicowania wewnętrznego), w celu ustalenia i przyjęcia wspólnego katalogu zasad dotyczących ochrony podstawowych praw pacjentów²⁹. Zaproponowano następujące zalecenia: podjęcie wysiłku legislacyjnego w celu określenia praw oraz obowiązków pacjentów, przyjęcie kodeksów deontologicznych, kart praw pacjenta oraz podobnych aktów w porozumieniu z zainteresowanymi stronami, podjęcie współpracy między organizacjami zrzeszającymi pacjentów oraz świadczeniodawców, wsparcie organizacji pozarządowych poruszających problematykę praw pacjenta, zaangażowanie mediów w celu stymulowania debaty publicznej oraz utrzymywanie/wzrost świadomości istnienia praw i obowiązków pacjenta³⁰.

W 1998 r. WHO przyjęła Światową Deklarację Zdrowia – *Zdrowie dla wszystkich XXI wieku*³¹. Za główne cele uznano następujące kierunki działań w zakresie polityki zdrowotnej (powinny one zostać zaimplementowane do polityki zdrowotnej krajów członkowskich WHO): realizację podstawowego prawa każdej istoty ludzkiej do „posiadania najwyższego możliwego do uzyskania stanu zdrowia, przy jednoczesnym uznaniu [...] wartości i godności każdej osoby, równe prawa, jednakowe obowiązki oraz współudział wszystkich w odpowiedzialności za zdrowie”³². Dla regionu europejskiego przewidziano pełnienie roli „sumienia zdrowotnego” przez definiowanie i rozpowszechnianie zasady, że zdrowie jest podstawowym prawem człowieka³³.

1.3. Międzynarodowa Organizacja Pracy (MOP)

W osobnej części warto przyjrzeć się dokumentom Międzynarodowej Organizacji Pracy dotyczącym ochrony zdrowia i życia pracowników. Zasadniczo, liczne konwencje MOP dotyczące omawianego zakresu można ująć w trzy kate-

²⁸ Por. *ibidem*, s. 49.

²⁹ Por. M. Nesterowicz, *Prawo medyczne*, Toruń 2007, s. 17–18.

³⁰ Por. M. Śliwka, *Prawa pacjenta...*, s. 43.

³¹ Por. Światowa Deklaracja Zdrowia – *Zdrowie dla wszystkich XXI wieku*, [w:] *Zdrowie 21. Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Kraków 2001, s. 11–12.

³² *Ibidem*.

³³ Por. *ibidem*, s. 45.

gorie: konwencje dotyczące ochrony pracowników przed specyficznymi zagrożeniami, konwencje dotyczące bezpieczeństwa i ochrony zdrowia pracowników zatrudnionych w określonych gałęziach produkcji, konwencje dotyczące wszystkich zatrudnionych, niezależnie od branży i szkodliwości, z jakimi mają oni do czynienia w miejscu pracy³⁴.

Jednakże przedmiotem prawnej regulacji MOP są nie tylko zagadnienia odnoszące się do warunków pracy, lecz ogół warunków życia i rozwoju człowieka oraz społeczeństwa. Tym samym wywierają one istotny wpływ na zagwarantowanie praw człowieka³⁵ i w konsekwencji – praw pacjenta. Nie ulega jednak wątpliwości, że regulacje prawne konwencji organizacji jedynie w sposób pośredni oddziałują na kształtowanie się koncepcji praw pacjenta poprzez postanowienia konkretnych przepisów prawnych, określających zasady dostępności do niezbędnych świadczeń medycznych, co ma wpływ na kształtowanie się prawa do opieki zdrowotnej pracowników i ich rodzin³⁶.

Rekomendacja nr 69 z 1944 r. dotycząca opieki medycznej proponowała państwom zagwarantowanie prawa do opieki zdrowotnej dla całej społeczności, określenie rodzaju i zakresu świadczeń zdrowotnych w poszczególnych państwach aktem prawnym rangi ustawy oraz uwzględnianie w niej relacji między lekarzem a chorym³⁷. Rekomendacja nie ma dla państw charakteru wiążącego tak, jak się to dzieje w przypadku konwencji.

Istotne propozycje, do zaakceptowania przez państwa je ratyfikujące, wprowadziła Konwencja nr 102 z 1956 r. Były to np. definicja bezpieczeństwa socjalnego, uznana na forum międzynarodowym, znaczące i modelowe rozwiązania legislacyjne w zakresie opieki zdrowotnej oraz wskazanie minimalnego zakresu świadczeń medycznych³⁸. Minimalne standardy w zakresie zdrowia ubezpieczonych wyznaczają przepisy części II – *Opieka lekarska* (art. 7–12)³⁹.

Konwencja nr 130 z 1969 r. dotycząca pomocy leczniczej i zasiłków chorobowych określa zasięg podmiotowy i przedmiotowy pomocy leczniczej, nakłada na państwa ratyfikujące konwencję zobowiązania zorganizowania dobrego zarządu instytucji i organizacji przeznaczonych do udzielania pomocy leczniczej, przebiegającej zgodnie ze standardami i wykorzystaniem wszelkich środków zmierzających do ich realizacji⁴⁰.

³⁴ Por. T. Wyka, *Ochrona zdrowia i życia pracowników jako element treści stosunku pracy*, Warszawa 2003, s. 71.

³⁵ M. Seweryński, *Działalność MOP na rzecz ochrony praw człowieka*, [w:] L. Wiśniewski (red.), *Ochrona praw człowieka w świecie*, Poznań 2000.

³⁶ Por. Karkowska D., *Prawa...*, s. 53.

³⁷ Por. *ibidem*, s. 63.

³⁸ Por. M. Dziubińska-Michalewicz, *Standardy międzynarodowe a polskie rozwiązania w opiece zdrowotnej*, „IPiSS Studia i Materiały” 1994, nr 4, s. 5–6.

³⁹ Por. A. Świątkowski, *Międzynarodowe prawo pracy*, t. I, vol. 3, Warszawa 2008, s. 221.

⁴⁰ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 53–54.

Zalecenie nr 134 MOP dotyczące opieki lekarskiej i zasiłków chorobowych zachęca władze państw członkowskich do odstąpienia od okresu wyczekiwania przez ubezpieczonego na nabycie praw do korzystania z opieki lekarskiej oraz świadczeń z zabezpieczenia społecznego. Według art. 4 cytowanego dokumentu prawo do opieki lekarskiej nie powinno być uzależnione od warunku posiadania wymaganego stażu ubezpieczeniowego⁴¹.

Konwencja nr 155 z 1981 r. dotycząca bezpieczeństwa, zdrowia pracowników i środowiska pracy wprowadza prawne standardy bezpieczeństwa i ochrony zdrowia pracujących, które w możliwie najszerszym zakresie powinny mieć zastosowanie we wszystkich gałęziach działalności gospodarczej i do wszystkich pracowników⁴².

Równie ważnym aktem prawnym jest Konwencja MOP nr 161 z roku 1985 w sprawie służb medycyny pracy, która określa zasady działania interdyscyplinarnych służb medycyny pracy, mających na celu szeroko rozumianą profilaktykę zdrowotną, z której powinni korzystać wszyscy pracownicy, we wszystkich gałęziach działalności gospodarczej, jak również i inne osoby, w tym pracujące na własny rachunek⁴³.

2. Ochrona praw pacjenta na podstawie europejskich standardów praw człowieka: Rada Europy, Unia Europejska

Dorobek traktatowy Rady Europy, powstałej po II wojnie światowej, pierwszej takiej organizacji regionalnej na kontynencie europejskim, jest niezwykle bogaty zarówno pod względem ilościowym, jak i uwzględnionych treści⁴⁴. Wiele z traktatów zmierza wprost do harmonizacji wewnętrznych systemów prawnych państw członkowskich, a przynajmniej do zapewnienia ich zasadniczej zgodności⁴⁵. Ponadto, Radę Europy można traktować jako organizację potencjalnie ogólnoeuropejską o szerokich kompetencjach uniwersalnych. Nie można zapominać, iż została ona „powołana celem osiągnięcia większej jedności między jej członkami, aby chronić i wcielać w życie ideały i zasady stanowiące wspólne dziedzictwo Rady, oraz aby ułatwić postęp ekonomiczny i społeczny państw członkowskich”⁴⁶. Urzeczywistnianie tego celu dokonuje się przez przestrzeganie i rozwój praw człowieka i podstawowych wolności⁴⁷.

⁴¹ Por. A. Świątkowski, *Międzynarodowe prawo...*, s. 226.

⁴² Por. T. Wyka, *Ochrona zdrowia...*, s. 73.

⁴³ Por. *ibidem*, s. 72.

⁴⁴ Por. R. Szafarz, *Kultura prawna prawa europejskiego na tle traktatów Rady Europy*, „Studia Prawnicze” 1997, nr 1, s. 4.

⁴⁵ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 55.

⁴⁶ *Statut Rady Europy*, Dz.U. 1994, nr 118, poz. 565.

⁴⁷ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 52.

Traktaty Rady Europy poświęcone zagadnieniom polityki zdrowotnej zawierają zasady ogólne, a także w sposób szczegółowy regulują kwestie praw pacjenta. Działalność Rady jest również ukierunkowana na prowadzenie spójnej polityki zdrowotnej, skoncentrowanej na następujących zagadnieniach: promocji zdrowia, transplantacji organów, zwalczaniu AIDS, planowaniu potrzeb i kształceniu kadr medycznych, przetaczaniu krwi, zwalczaniu narkomanii, na kwestiach opieki szpitalnej – zwłaszcza na opiece szpitala psychiatrycznego. Wiele racji przemawia za tym, aby istotne problemy bioetyki także znajdowały się w obszarze zainteresowania Rady Europy⁴⁸.

System normatywny Rady Europy w dziedzinie ochrony praw człowieka oparty jest na aktach prawnych: Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności z 1950 r. – w niej sformułowane są wyłącznie wolności indywidualne, prawa i wolności publiczne, oraz: Europejskiej Karcie Społecznej (Socjalnej) z 1961 r., która gwarantuje ludziom prawa gospodarcze i socjalne. Istotne znaczenie mają: Zrewidowana Europejska Karta Społeczna oraz Europejska konwencja bioetyczna, która „wprowadza do systemu normatywnego Rady Europy w dziedzinie ochrony praw człowieka, wyraźnie sformułowaną ochronę praw pacjenta”⁴⁹.

Wobec współczesnych wyzwań stojących przed medycyną w obszarze bioetyki na szczególną uwagę zasługuje Komitet Roboczy do Spraw Bioetyki (CAHBI), którego prace dotyczą transplantologii, badań naukowych, ochrony embrionów oraz płodów ludzkich, genetyki, klonowania⁵⁰.

2.1. Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności

Pierwszym i zarazem niezwykle znaczącym dla przestrzegania praw człowieka dokumentem, jaki uchwaliła Rada Europy, stała się Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności z 4 listopada 1950 r.⁵¹ Choć ani statut Rady Europy, ani Europejska konwencja nie odwołują się do pojęcia godności jednostki ludzkiej, faktem jest, że źródłem jej inspiracji są te same wartości i ideały, które leżą u podstaw Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka⁵².

⁴⁸ Por. Council of Europe, *Meeting Health Challenges: The Role of the Council of Europe*, Strasburg 1996.

⁴⁹ Por. D. Małecka, *Prawna ochrona pacjenta na tle Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, „Prawo i Medycyna” 1999, nr 3, s. 85–86.

⁵⁰ Por. A. Rzepliński, *Prawne granice dopuszczalności transplantacji narządów i tkanek ludzkich w myśl przepisów Rady Europy*, „Prawo i Medycyna” 2002, nr 12, 2002, s. 51 i n.

⁵¹ Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności z 4 listopada 1950 roku, Dz.U. 1993, nr 61, poz. 284 ze zm. Ratyfikowana przez Polskę 2 października 1992 r.

⁵² Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 57; J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 52.

Wśród praw człowieka nie znalazło się prawo do ochrony zdrowia⁵³. Jednakże prawa zapisane w Europejskiej konwencji mają istotne znaczenie zarówno dla interpretowania i stosowania standardów bioetycznych, jak i pozwalają wyprowadzić z nich katalog praw pacjenta. Wśród nich można wyróżnić: prawo do życia (art. 2), zakaz stosowania tortur, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania bądź karania (art. 3) – prawa te mają charakter niederogowalny, co oznacza, że wyklucza się wobec nich jakiejkolwiek zastrzeżenia i są one normami bezwzględnie wiążącymi. Wobec pozostałych praw: prawa do wolności i bezpieczeństwa osobistego (art. 5), prawa do poszanowania życia prywatnego (art. 8), prawa do wolności i ekspresji, które obejmuje wolność poglądów oraz otrzymywania informacji (art. 10); zezwala się na zawieszenie ich jedynie w szczególnych okolicznościach⁵⁴.

Prawo zawarte w Konwencji ma charakter minimalnego standardu w sferze podstawowych chronionych praw i wolności, które można podwyższyć, ale których nie wolno państwom ją ratyfikującym obniżyć, przy czym, jeśli norma krajowa zapewnia silniejszą ochronę jednostce, powinna przeważać nad normą europejską⁵⁵. Ponadto, korzystanie z praw i wolności wymienionych w omawianej regulacji powinno być zapewnione bez jakiejkolwiek dyskryminacji (art. 14)⁵⁶.

W obrębie ustaleń Konwencji doszło do wytworzenia systemu normatywnego składającego się z szeregu traktatów szczegółowych. Na potrzeby niniejszej pracy wymienione zostaną zaledwie cztery z nich: Konwencja europejska o zapobieganiu torturom oraz niehumanitarnemu lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu z 26 listopada 1987 r., Konwencja o ochronie jednostek w kontekście automatycznie przetwarzanych danych o charakterze osobistym z 28 stycznia 1981 r., Europejska konwencja w sprawie wykonywania praw dzieci z 25 stycznia 1996 r., Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w kontekście zastosowań biologii i medycyny z 4 kwietnia 1997 r.⁵⁷

Niezwykle ważną rolę w ochronie praw człowieka i pacjentów odgrywają uchwały organów w systemie Rady Europy, które zwracają uwagę na konieczność ochrony człowieka i podstawowych wartości moralnych przed negatywnymi skutkami postępu medycyny i biologii. Wśród nich na uwagę zasługują liczne rezolucje i rekomendacje Komitetu Ministrów oraz Zgromadzenia Parlamentarnego⁵⁸. Warto wymienić tutaj choćby Rekomendację 779 z 1976 r. w sprawie praw chorych i umierających, Rekomendację 1235 z 1994 r. w sprawie psychiatrii

⁵³ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 52.

⁵⁴ Por. M. Śliwka, *Prawa pacjenta...*, s. 40–41.

⁵⁵ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 58.

⁵⁶ Por. J. Mason, R. McCall, *Law and medical Ethics*, Edinburg 2002, s. 30–31; E. Zielińska, *Podstawowe wiadomości o źródłach prawa medycznego i wykładni prawa*, [w:] L. Kubicki (red.), *Prawo medyczne*, Wrocław 2003, s. 23.

⁵⁷ Por. M. Śliwka, *Prawa pacjenta...*, s. 47.

⁵⁸ Wykaz niektórych rezolucji i rekomendacji: *ibidem*, s. 47 i n.; D. Karkowska, *Prawa...*, s. 70–71.

i praw człowieka, Rekomendację 80 (4E) w sprawie pacjenta jako aktywnego uczestnika procesu leczenia, Rekomendację Rec⁵⁹ z 2005 r. w sprawie rozwoju struktur pozwalających na zaangażowanie społeczeństwa i pacjentów w procesach decyzyjnych w opiece zdrowotnej.

2.2. Europejska Karta Społeczna

Swoiste dopełnienie do Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności, w dziedzinie praw społecznych i ekonomicznych, stanowią postanowienia Europejskiej Karty Społecznej przyjętej w 1961 r. przez Radę Europy⁶⁰. Karta zapewnia ochronę praw społecznych, bez dyskryminacji, które traktuje się jako zasady polityki państwa⁶¹. Prawa te są jednak sformułowane w sposób tradycyjny jako uprawnienia podmiotowe⁶².

W części I Karty uznano, że zgodnie z zasadą 11 każdy ma prawo do korzystania z wszelkich środków umożliwiających mu osiągnięcie możliwie najlepszego stanu zdrowia. Zasady te zostały rozwinięte w części II Karty – szczególnie warto zwrócić uwagę na dwa artykuły istotne z punktu widzenia poruszanej problematyki: art. 11 regulujący prawo do zdrowia oraz art. 13, w myśl którego określono prawo do pomocy społecznej i medycznej. W celu zapewnienia skutecznego wykonywania prawa do ochrony zdrowia, sygnatariusze Karty zobowiązali się podjąć bezpośrednio bądź we współpracy z organizacjami publicznymi lub prywatnymi, stosowne środki zmierzające do: wyeliminowania tak dalece, jak to możliwe, przyczyn chorób endemicznych, epidemicznych i innych; zapewnienia ułatwień w dostępie do poradnictwa oraz oświaty, w zakresie poprawy stanu zdrowia i rozwijania indywidualnej odpowiedzialności w sprawach zdrowia⁶³.

W pozostałych artykułach części I Karty znajdują się regulacje dotyczące: sprawy kontroli lekarskiej u osób mających mniej niż 18 lat (art. 7 § 9), ochrony osób przed niebezpieczeństwem fizycznym i moralnym, co można interpretować jako ochronę przed zagrożeniami zdrowia (art. 7 § 10) oraz bezpiecznych i higienicznych warunków pracy (art. 9). Kwestie z zakresu ochrony zdrowia uwzględniają także regulacje dotyczące ochrony matek i dzieci (art. 17) oraz te, które zwracają uwagę na ochronę społeczną rodziny (art. 16).

⁵⁹ Zob.: http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQfJAA&url=http%3A%2F%2Fbip.ms.gov.pl%2FData%2FFiles%2F_public%2Fbip%2F-prawa_czl_onz%2Finne_organizacje%2Frada_europy%2Fkonwencja-w-sprawie-dzialan-przeciwko-handlowi-ludzmi.rtf&ei=noYrVfLtBYGcsAGCtHwBA&usg=AFQjCNGmMNN7T-U5e2Ll-MUCXi8I3ylJ3pw&bvm=bv.90491159,d.bGg (dostęp 23.05.2013).

⁶⁰ Europejska Karta Społeczna z dnia 18 października 1961 r., Dz.U. 1999, nr 8, poz. 67.

⁶¹ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 62.

⁶² Por. C. Mik, *Koncepcja normatywna prawa europejskiego praw człowieka*, Toruń 1994, s. 75.

⁶³ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 53.

Ważne zmiany w Europejskiej Karcie Społecznej wprowadziło w 1996 r. Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy. Ostatecznie uchwalono Zrewidowaną Europejską Kartę Społeczną (ZEKS), która została bardziej rozbudowana niż EKS – zmiany te polegały głównie na podwyższeniu standardów ochrony oraz rozszerzeniu zakresu podmiotowego i przedmiotowego uprawnień. Dodano m.in. nowe artykuły dotyczące praw osób w podeszłym wieku do opieki medycznej (art. 23 § 2 lit. b ZEKS) oraz skutecznej ochrony przed ubóstwem i marginalizacją społeczną, zobowiązując jednocześnie państwa członkowskie do zapewnienia w takich przypadkach pomocy medycznej (art. 30)⁶⁴. Wyraźniej niż w poprzednim dokumencie określona i potwierdzona została zasada niedyskryminacji w korzystaniu z ustanowionych i przysługujących człowiekowi praw.

Należy podkreślić, że Europejska Karta Społeczna czy też Zrewidowana EKS z jednej strony odwołuje się w swych postanowieniach do traktatów prawa międzynarodowego (np. Konwencji MOP nr 102 dotyczącej minimalnych standardów zabezpieczenia społecznego); z drugiej strony tworzone są traktaty mające formalnie niezależny status od Karty, są z nią jednak ściśle powiązane merytorycznie (np. Zrewidowany Kodeks Zabezpieczenia Społecznego z 1990 r.)⁶⁵.

Niezaprzeczalnie Europejska Karta Społeczna wniosła ogromny wkład w rozwój polityki socjalnej i zdrowotnej państw europejskich, przyczyniając się tym samym do osiągnięcia przez nie znacznego postępu społeczno-cywilizacyjnego⁶⁶.

2.3. Europejska Konwencja Bioetyczna

W odniesieniu do charakteryzowanych kwestii praw człowieka i pacjenta należy również wspomnieć o Konwencji o ochronie praw człowieka i godności ludzkiej wobec zastosowań biologii – medycyny (nazywanej Europejską Konwencją Bioetyczną) z 1997 r. Jest to wiążący dokument o charakterze międzynarodowym, chroniący godność człowieka oraz przysługujące mu prawa. Gwarantuje także ochronę godności i tożsamości istoty ludzkiej przed zagrożeniami związanymi z szybkim postępem nauk medycznych i biologicznych⁶⁷. Europejska Konwencja Bioetyczna stanowi jedno z najważniejszych osiągnięć harmonizacji procesu prawa medycznego w Europie⁶⁸.

Co więcej, Europejska Konwencja Bioetyczna „jest pierwszym aktem tej rangi, który wprowadza do systemu normatywnego Rady Europy w dziedzinie ochrony praw człowieka wyraźnie sformułowaną ochronę praw pacjenta. Ochrona pacjenta

⁶⁴ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 62.

⁶⁵ Szerzej na ten temat: *ibidem*, s. 73–74.

⁶⁶ Por. R. Henczel, *Europejska Karta Społeczna*, „Służba Pracownicza” 1993, nr 2, s. 16.

⁶⁷ Por. M. Śliwka, *Prawa pacjenta...*, s. 45.

⁶⁸ Por. M. Safjan, *Prawo polskie a Europejska Konwencja Bioetyczna*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 5, s. 5–6.

nie jest już tylko moralnym obowiązkiem personelu medycznego, ale staje się normą prawa międzynarodowego. To wskazuje na zasadniczą zmianę w myśleniu o tej grupie społecznej. Prawa, które otrzymuje pacjent, mają mu zagwarantować aktywne uczestnictwo w ramach kontaktu z opieką zdrowotną oraz osobami ją reprezentującymi. W efekcie powstają prawa współzależne, ponieważ jeżeli pacjent ma pewne prawa, to określone podmioty mają obowiązki względem niego⁶⁹.

Adresatem uregulowań Konwencji jest zarówno każda osoba, której przyznano gwarancję ochrony integralności oraz określone prawa i wolności, z których może korzystać od chwili urodzenia aż do śmierci, jak i istota ludzka w fazie życia prenatalnego, której przyznano minimalną ochronę wyrażającą się w nakazie poszanowania każdej istoty ludzkiej. Co ważne, w tekście dokumentu ustawodawca posługuje się zamiennie pojęciami „osoba ludzka”, „osoba”, „osoba zainteresowana”, „małoletni”, „przedstawiciel ustawowy” czy wreszcie „pacjent”. Sformułowanie „pacjent” zostało użyte w tekście dwukrotnie w kontekście uwzględnienia wcześniejszych życzeń dotyczących interwencji medycznych wyrażonych przez pacjenta, który w czasie realizacji świadczenia medycznego nie jest już w stanie objawić swojej woli (art. 9), oraz w sytuacji dopuszczenia przez prawo, w okolicznościach wyjątkowych, ograniczenia w korzystaniu z prawa do informacji (art. 10)⁷⁰.

W dokumencie nie występuje formuła „prawo pacjenta do...”, co nie stanowi jednak istotnej przeszkody w zrekonstruowaniu katalogu praw pacjenta. Przede wszystkim zobowiązano państwa do podjęcia właściwych środków w celu zapewnienia równego dostępu do opieki medycznej o właściwej jakości (art. 3) oraz spełniania wymogów podejmowania wszelkich interwencji medycznych, zgodnie ze stosownymi obowiązkami i standardami zawodowymi (art. 4). W zakresie praw podmiotowych katalog obejmuje: prawo do świadomego uczestnictwa w procesie interwencji medycznej; prawo do wyrażenia swobodnej i świadomej zgody na interwencję medyczną (art. 5) – jednostka dysponuje zatem możliwością wyrażenia zgody bądź odmowy na jakąkolwiek interwencję medyczną: „wynika to z autonomii pacjenta wobec pracowników ochrony zdrowia oraz ogranicza podejście paternalistyczne ignorujące wolę pacjenta”⁷¹. Ponadto do praw podmiotowych należy zaliczyć: prawo do uzyskania odpowiednich informacji o celu i naturze interwencji (art. 10) oraz o jej konsekwencjach i ryzyku; prawo do poszanowania godności i intymności pacjenta w trakcie udzielania świadczeń zdrowotnych oraz prawo do godnej śmierci. Uwzględniono również specyfikę sytuacji zdrowotnej pacjentów z zaburzeniami umysłowymi⁷² i tych poddawanych eksperymentom naukowym oraz transplantacji⁷³.

⁶⁹ Por. D. Małecka, *Prawna ochrona...*, s. 85–86.

⁷⁰ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 65.

⁷¹ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 55.

⁷² Szerzej: *ibidem*, s. 61 i n.

⁷³ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 66.

Istotne jest również, że Europejska Konwencja Bioetyczna, oprócz uregulowania najważniejszych praw pacjenta, wprowadziła także mechanizm ochrony prewencyjnej i kompensacyjnej. Oznacza to tym samym, że niezależnie od kwestii obowiązku zagwarantowania pacjentowi określonych praw konieczne jest wyposażenie go w skuteczne środki prawne. Przepisy art. 23–25 zobowiązują strony do zapewnienia zastosowania właściwych sankcji w przypadku naruszenia postanowień Konwencji, zapewnienia właściwej ochrony sądowej w celu zapobiegania albo spowodowania niezwłocznego zaniechania bezprawnego naruszania praw i zasad Konwencji oraz wskazują na konieczność zasądzenia stosownego odszkodowania na warunkach i w sposób określony przez prawo danego państwa w przypadku, gdyby została poniesiona nieuzasadniona szkoda na skutek interwencji medycznej⁷⁴.

Niewątpliwie, Konwencja Bioetyczna włącza się do podsystemu Europejskiej Konwencji Praw Człowieka, tworząc jednak dodatkowy mechanizm ochrony praw człowieka i wolności poprzez przewidziany tryb proceduralny. Z drugiej strony wykracza poza ten system, ponieważ podejmuje się regulacji pewnych nowych wartości związanych z postępem biomedycyny⁷⁵.

2.4. Kompetencje Unii Europejskiej w zakresie opieki zdrowotnej

Jeśli chodzi o Unię Europejską, to nie posiada ona wyraźnych kompetencji w zakresie opieki zdrowotnej. Jednakże już wybrane postanowienia Traktatu ustanawiającego Wspólnotę Europejską z 1957 r. poruszały problematykę zdrowia publicznego: uznano bowiem, że działalność Wspólnoty ma przyczyniać się do osiągnięcia wysokiego poziomu ochrony zdrowia (art. 3 ust 1 pkt p). W praktyce oznacza to realny i rosnący wpływ na sposób, w jaki jest „dostarczana” opieka zdrowotna na poziomie krajów państw członkowskich⁷⁶. Podobnie, Jednolity Akt Europejski z 1986 r. odnosił się do problematyki zdrowia ludności, zobowiązując Komisję Europejską do podjęcia działań w celu zapewnienia wysokiego poziomu zdrowia i opracowania propozycji dotyczących zdrowia, bezpieczeństwa oraz ochrony środowiska i konsumenta.

W roku 1984 Parlament Wspólnot Europejskich przyjął w formie rezolucji opracowaną przez Komitet Szpitalny Wspólnoty Europejskiej Kartę Praw Pacjenta. Miała ona na celu poprawę stosunków pomiędzy pacjentami a pracownikami opieki medycznej i szpitalami, miała się przyczynić do upowszechniania informacji o prawach pacjenta oraz pomagać w dochodzeniu przez nich swych praw⁷⁷. W myśl ustaleń Europejskiej Karty Praw Pacjenta fundamentalnym prawem każ-

⁷⁴ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 28.

⁷⁵ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 67; M. Śliwka, *Prawa pacjenta...*, s. 46–47.

⁷⁶ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 71.

⁷⁷ Por. U. Drozdowska, *Cywilnoprawna ochrona...*, s. 28.

dego człowieka jest prawo do najlepszej opieki medycznej. „Karta stała się rozwiązaniem kompromisowym dającym podstawę do dokonania oceny rozwiązań przyjętych w poszczególnych państwach członkowskich Wspólnot i traktuje zawarte w niej postanowienia jako wytyczne do stosowania w każdym z tych państw”⁷⁸.

Wśród praw zawartych w Europejskiej Karcie Praw Pacjenta można wskazać przede wszystkim na: prawo dostępu do leczenia i opieki adekwatnej do choroby, prawo do właściwego leczenia, właściwego ubezpieczenia społecznego, swobodnego wyboru lekarza oraz placówki zdrowotnej, prawo do informacji dotyczącej diagnozy, terapii i prognozy, prawo pacjenta do dostępu do własnych danych medycznych, udzielenia bądź odmowy zgody na zaproponowane leczenie, prawo do poufności medycznej, odstąpienia od obowiązku poufności w całości lub części – w odniesieniu do własnych danych medycznych, prawo do godnej śmierci, roszczenia opartego na szkodzie dla interesów pacjenta, procedury odwoławczej przed sądem, prawo pacjentów do reprezentacji za pośrednictwem niezależnych stowarzyszeń i organizacji⁷⁹.

Szczególną wagę w zakresie ochrony praw pacjenta należy przypisać dokumentowi ogłoszonemu w 2001 r. – Karcie Praw Podstawowych UE. Podkreślenia wymaga fakt, iż jest to jeden z pierwszych dokumentów o charakterze ogólnym, który jednocześnie reguluje zagadnienia związane z rozwojem medycyny i współczesną medycyną⁸⁰. W kontekście praw pacjenta należy wspomnieć o przyznaniu każdemu człowiekowi prawa do poszanowania integralności fizycznej i psychicznej (art. 3). Nakłada ono, na państwa ją ratyfikujące, obowiązek uzyskania przez lekarza swobodnie wyrażonej, poprzedzonej pełną i zrozumiałą informacją zgody pacjenta, zakaz praktyk eugenicznych, zakaz wykorzystywania ciała ludzkiego i jego organów jako źródła zysków, przyznaje każdemu prawo do świadczeń z zakresu medycyny prewencyjnej oraz opieki zdrowotnej na warunkach określonych przez prawo i praktykę danego kraju (art. 35).

Działania UE wpływające na status pacjenta kształtowane są poprzez podejmowanie szeregu inicjatyw zorientowanych na sprawy zdrowia publicznego, w drodze ustalania odpowiednich programów ponadnarodowych, które dotyczą promocji zdrowia, edukacji i szkoleń, monitoringu zdrowia, wspólnych badań medycznych i innych⁸¹. W roku 2004 Komisja Europejska wydała dokument, w którym zwrócono uwagę na fakt, iż właściwy dostęp pacjentów do świadczeń zdrowotnych zależy od odpowiedniego zapewnienia im prawa do informacji o jakości tych świadczeń, o szczegółowej procedurze dostępu do nich i o zasadach ich finansowania⁸².

⁷⁸ Por. K. Wojtczak, *Problematyka prawna ochrony zdrowia w świetle norm i zasad międzynarodowych*, [w:] R. Budzinowski (red.), *Prawo i administracja*, t. 2, Piła 2003, s. 75.

⁷⁹ Por. T. Jasudowicz, *Europejskie standardy...*, s. 143 i n.

⁸⁰ Por. M. Śliwka, *Prawa pacjenta...*, s. 42.

⁸¹ Por. P. Belcher, *Rola Unii Europejskiej w opiece zdrowotnej*, Warszawa 2001, s. 37–38; J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 70–71.

⁸² Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 77.

Słusznie zauważono, że system normatywny Wspólnot Europejskich w dziedzinie ochrony praw pacjenta ma o wiele bardziej skomplikowaną strukturę niż system Rady Europy. Zaletą prawa europejskiego jest jednak to, że w wielu aktach prawa dostrzega lub reguluje problem człowieka znajdującego się w szczególnej, specyficznej sytuacji pacjenta⁸³.

2.5. Ochrona i dochodzenie praw pacjenta na gruncie instytucji i prawa międzynarodowego – zarys wybranych aspektów

Dochodzenie praw pacjenta na gruncie prawa międzynarodowego wynika bezpośrednio z istniejących procedur i ich wykonywania przez zobowiązane strony (państwa i agendy międzynarodowe, regionalne), na które składają się: procedura sprawozdawcza, inicjowanie złożenia skargi indywidualnej lub skargi państwowej oraz procedura badania na miejscu⁸⁴.

W zakresie ochrony prawnej i dochodzenia praw pacjenta doniosłe znaczenie ma procedura badania skargi indywidualnej, której omówieniu poświęcone zostanie nieco więcej miejsca. Warto tylko uprzednio wspomnieć, że szczególnym mechanizmem kontroli przestrzegania praw pacjenta jest procedura badań, która polega na wizytowaniu, przez wyznaczone do tego organy, miejsc odosobnienia w państwach będących członkami agend. Podstawowym celem takich działań jest przede wszystkim wzmocnienie praw osób pozbawionych wolności przez torturami i niehumanitarnym traktowaniem, w szczególności w szpitalach psychiatrycznych i więzieniach. Ponadto, państwa zobowiązane są do składania okresowych sprawozdań z wykonywania zobowiązań traktatowych oraz wyjaśnień co do sposobów, w jakich prawo krajowe zapewnia skuteczne stosowanie wszystkich postanowień konwencji.

W ramach Europejskiej Karty Praw Pacjenta z 1984 r. pacjent ma prawo do złożenia skargi (*the right to complain*) i do uzyskania informacji o sposobie jej załatwiania⁸⁵.

Procedura skargi indywidualnej została przyjęta przez Komitet Praw Człowieka w Genewie, powstały w 1977 r. na podstawie Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych, oraz Europejski Trybunał Praw Człowieka, który został powołany przez Konwencję o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności z 1950 r.⁸⁶

Aż do roku 1999⁸⁷ do Komitetu Praw Człowieka można było skierować skargę indywidualną inicjowaną z woli jednostki, bezpośrednio zainteresowanej przestrzeganiem praw Konwencji z 1950 r. Postępowanie takie składało się z trzech etapów:

⁸³ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 71.

⁸⁴ Por. *ibidem*, s. 148.

⁸⁵ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 73.

⁸⁶ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 149.

⁸⁷ Por. D. Karkowska, *Prawa pacjenta...*, s. 67; M. Śliwka, *Prawa pacjenta...*, s. 46–47.

rejestracji skargi, badania jej dopuszczalności i podejmowania merytorycznych decyzji. Skarga była rejestrowana przez Sekretarza Generalnego, dokonywano administracyjnego uporządkowania dokumentacji każdej skargi i przedkładano akta sprawy Komitetowi. Podczas badania dopuszczalności skargi sprawdzano, czy jest ona „właściwa”, tzn. czy składa ją uprawniona do tego osoba, a także, czy: zaskarża naruszenie prawa objętego konwencją, czy kieruje skargę do właściwego organu, czy jest anonimowa, czy nie nadużywa prawa do składania skargi, czy przed jej złożeniem zostały wyczerpane krajowe środki dochodzenia naruszonych praw i czy nie wszczęto równoległe postępowania przed inną międzynarodową agendą. Po spełnieniu warunków dopuszczalności Komitet podejmował się jej rozpatrzenia. Warto zauważyć, że nie tylko w tym przypadku, ale i pozostałych omawianych „skarga indywidualna jest środkiem ważnym, choć tylko uzupełniającym, wyznaczającym drugą linię ochrony praw człowieka, która jest ściśle związana z linią pierwszą – krajowymi mechanizmami zabezpieczenia tych praw. Za ochronę praw człowieka (pacjenta) odpowiada państwo; w przypadku naruszenia owych praw to przede wszystkim właśnie ono powinno mieć możliwość i szansę przywrócenia i zabezpieczenia wymaganego konwencją standardu ochrony”⁸⁸. Werdykt Komitetu nie ma mocy wiążącej, jednak wyraźnie zmierza ku wypracowaniu procedury sprawdzającej wykonywanie decyzji: „publikuje się szczegółowe opisy postępowania i jego następstw, praktyka ta służy wzmocnieniu presji – jak dotąd jedynie moralnej – na państwo, którego dotyczy werdykt Komitetu”⁸⁹.

Niebagatelną rolę w tworzeniu europejskich standardów praw człowieka i pacjenta odgrywa Europejski Trybunał Praw Człowieka⁹⁰, którego orzecznictwo stanowi istotny element i instrument gwarantujący prawo do opieki zdrowotnej w świetle zasady, iż obywatele UE mogą się ubiegać o opiekę zdrowotną w każdym państwie⁹¹. Działalność Trybunału służy przede wszystkim wyrobieniu właściwej świadomości i kultury prawnej w zakresie praw człowieka, w tym praw pacjenta. Trybunał wydaje opinie doradcze co do kwestii prawnych – nie ma jednak wpływu na orzeczenia krajowych sądów. Nie zmienia to faktu, że na jego orzecznictwo coraz częściej powołują się sądy krajowe⁹².

⁸⁸ P. Daranowski, *ONZ-owski system ochrony praw człowieka*, [w:] *Szkola praw człowieka. Teksty wykładów*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 1996, z. 1, s. 130.

⁸⁹ *Ibidem*.

⁹⁰ W roku 1994 zastąpił on organy: ETS – Europejski Trybunał Sprawiedliwości oraz Europejską Komisję Praw Człowieka, tworząc jednolity, stały Europejski Trybunał. Celem tej reorganizacji było uproszczenie i usprawnienie procedury skargowej. Europejska Komisja Praw Człowieka działała jeszcze przez okres przejściowy do końca października 1999 r. Szerzej na ten temat: A. Przyborowska-Klimczak, *Reforma systemu kontroli europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności*, „Państwo i Prawo” 1995, nr 10–11, s. 96 i n.; M. Nowicki, *Nowy Europejski Trybunał Praw Człowieka. Wybór orzeczeń 1999–2004*, Kraków 2005, s. 17 i n.

⁹¹ Por. R. Sandland, za: J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 77.

⁹² Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 134.

Skargę⁹³ do Europejskiego Trybunału Praw Człowieka ma prawo wnieść każda osoba, grupa osób lub organizacja pozarządowa, jedynie w sprawach naruszenia kompetencji władz publicznych, a więc organów administracji państwowej, samorządowej lub sądów. Trybunał odrzuca skargi składane jako *actio popularis* (w interesie społecznym) oraz skargi wnoszone na rzecz innych osób, niezależnie od indywidualnego interesu autora. Nie rozpatruje skarg przeciwko osobom prywatnym, a także instytucjom, takim jak np. stowarzyszenia lub fundacje. Badaniu nie podlega również zgodność prawa krajowego z postanowieniami Europejskiej Konwencji Praw Człowieka. Skargi są przyjmowane od osób bezpośrednio poszkodowanych lub też tych, które ucierpiały na skutek działań skierowanych przeciwko innej osobie (np. bliskich). Przed jej złożeniem skarżący powinien wykorzystać wszystkie dostępne w kraju środki odwoławcze. Skarga powinna być złożona w ciągu sześciu miesięcy od podjęcia ostatecznej, prawomocnej decyzji w sprawie, o którą chodzi. Stwierdzenie przez Trybunał naruszenia praw pacjenta w konkretnym przypadku otwiera poszkodowanemu możliwość uzyskania od macierzystego państwa określonej gratyfikacji finansowej jako zadośćuczynienia za doznaną krzywdę (skarżący musi wskazać w postępowaniu, że poniósł szkodę, określić jej konkretny i subiektywny wymiar)⁹⁴.

Wzmocnienie ochrony praw pacjenta następuje także poprzez postanowienia Europejskiej Konwencji Bioetycznej, która przewiduje możliwość zwracania się do Europejskiego Trybunału Praw Człowieka o wydanie opinii doradczej w kwestiach prawnych dotyczących interpretacji tej konwencji – opinii tej udziela niezależnie od jakiegokolwiek konkretnego sporu wszczętego przed sądem⁹⁵.

Oczywiste jest, że złożoność i waga problemów mogących wystąpić w trakcie realizacji świadczeń zdrowotnych implikuje konieczność zagwarantowania praw pacjenta, praw człowieka. Zaprezentowane (z konieczności wybrane) regulacje międzynarodowe, choć w wymiarze ustawodawczym, mają na celu ich podmiotową i prawną ochronę.

3. Prawa pacjenta – wiodąca wartość w inicjatywie bioetycznych programów badawczych Unii Europejskiej na przykładzie Programu BIONET

Odniesienie do praw pacjentów obecne jest w większości refleksji z zakresu działań o charakterze biomedycznym i biologicznym. Szczególnego znaczenia nabywają prawa podmiotów działań medycznych, kiedy rozpatrujemy je w ujęciu projektów międzykontynentalnych (wykraczając poza granice Europy). Zakres

⁹³ Szerzej: M. Nowicki, *Europejska Konwencja...*

⁹⁴ Por. D. Karkowska, *Prawa...*, s. 150–151.

⁹⁵ Por. *ibidem*, s. 151.

regulacji międzynarodowych został już zaprezentowany, w poniższej charakterystyce przedstawiony zaś zostanie etyczny kontekst międzykontynentalnych projektów biomedycznych, ze szczególnym uwzględnieniem współpracy europejsko-chińskiej. Na specjalną uwagę zasługuje prezentacja taktyki opracowanej jako rezultat współdziałania uczestników programu BIONET⁹⁶. Taktyki, umożliwiającej respektowanie praw podmiotów uczestniczących w międzykontynentalnych projektach o charakterze medycznym. Taktyki, której zastosowanie wydaje się współcześnie niezbędne, przy zmierzeniu się z etycznymi wyzwaniem badań, działań medycznych, w jakich uczestniczą ludzie (i pragnieniem/obowiązkiem respektowania ich praw).

Propozycja ta jest rozwiązaniem innowacyjnym o tyle, o ile została stworzona – „w wymiarze interdyscyplinarnym” – przy współudziale osób (przedstawicieli międzynarodowych środowisk naukowo-badawczych) bezpośrednio zaangażowanych w tego typu projekty. Znajomość i respektowanie praw, szacunek dla osoby w jej osobliwym kontekście kulturowo-społecznym jest podstawą interwencji medycznej, wkraczającej coraz śmielej w cielesność człowieka, człowieka – obywatela świata.

Problematyka tej części osadzona została zatem w obszarze rozważań dotyczących etycznych standardów badań międzykontynentalnych (z uwzględnieniem praw uczestników tych badań), realizowanych w ramach tzw. nauk o życiu. Wcześniejsze rozważania podejmowały wątek regulacji międzynarodowych, z naciskiem na unormowanie praw pacjentów, osób korzystających ze świadczeń medycznych, doświadczających działań o charakterze medycznym. W obecnie podjętych rozważaniach zaproponowane zostało odejście od ujednoliconych zapisów międzynarodowych jako zasadniczego regulatora działań o charakterze medycznym. Globalne ujęcie praw pozostało jednak wyznacznikiem głównych kierunków zaproponowanych rekomendacji. W poniższej części prawa zaprezentowane zostały nie z perspektywy legalistycznej, ale moralnej, etycznej (choć mowa będzie o wspomnianych już prawach pacjentów).

Prawa omawiane w kontekście działań bioetycznych, biomedycznych stanowią zasadnicze wyzwanie w projektach realizowanych przy współpracy międzykontynentalnej. Zróżnicowanie regulacji prawnych krajów uczestniczących w projektach nie może stanowić o zaprzestaniu ich realizacji. Dlatego też główny nacisk refleksji położył na kwestie etycznego zarządzania badaniami z uwzględnieniem specyfiki praw każdego z państw biorących w nich udział. Kwestia etycznego zarządzania współpracą międzykontynentalną badań biomedycznych wydaje się zasadniczą, gdyż tego typu badania stawiają coraz to nowe wyzwania dla naukowców, badaczy, publicznych i komercyjnych sponsorów, osób (podmiotów) pracujących nad zasadami i regulacjami prawnymi dotyczącymi ich przebiegu oraz dla etyków, zmuszonych stawić czoła etycznemu i kul-

⁹⁶ Zob. <http://www.lse.ac.uk/researchAndExpertise/units/BIONET/> (dostęp 30.04.2015).

turowemu pluralizmowi. Badania w zakresie bionauki wymagają szczególnej kooperacji, włączenia wskazówek etyki międzynarodowej oraz edukacji moralnej uczestników projektów (przedstawicieli różnych kultur, religii, ideologii), które mogą się okazać ważniejsze niż prawne regulacje⁹⁷. Tym bardziej, że partnerami projektów biomedycznych są współcześnie najczęściej przedstawiciele środowisk naukowo-badawczych z Europy, Ameryki vs przedstawiciele środowisk naukowo-badawczych z krajów Dalekiego Wschodu.

Internacjonalizacja takich państw jak Chiny czy Korea Południowa postrzeganych jako „centrum” nowo powstającej biotechnologii (*emerging biotech*)⁹⁸ zainicjowała nowe rozstrzygnięcia w zakresie zarządzania projektami. W wyniku intensyfikacji współpracy o charakterze międzynarodowym i międzykontynentalnym powstały przywołane już trendy, które miały na celu stworzenie ujednoliconych wskazówek dla standardów etyki zunifikowanej, określanej mianem „etyki globalnej” (*global bioethics*). Analiza rekomendowanych (opisanych powyżej) dyrektyw i deklaracji oraz praktyka wykazały, że „globalna”, „zachodnia” czy „uniwersalna” bioetyka, narzucając „zachodnie” reguły etyczne państwom funkcjonującym w odmiennych realiach gospodarczych, kulturowych, historycznych, politycznych i religijnych, nie spełniła pokładanych w niej oczekiwań. Dlatego też należało podjąć starania w celu wypracowania taktyki, której zastosowanie wydaje się współcześnie niezbędne, przy zmierzaniu się z etycznymi, normatywnymi wyzwaniem (w które wpisane są prawa), pojawiającymi się w obszarze biotechnologicznej współpracy międzykontynentalnej.

Jednym z powodów odwołania się do praw pacjentów, uczestników badań biomedycznych w kontekście współpracy międzynarodowej, było aktywne zaangażowanie autorki rozprawy, w tego typu współpracę oraz współautorstwo opracowania „nowej” taktyki etycznego zarządzania współpracą w dziedzinie badań biomedycznych, w którym kwestia praw odgrywa bardzo istotną rolę⁹⁹. Uczestnictwo w projekcie BIONET nie było także zapoczątkowaniem współpracy międzynarodowej¹⁰⁰.

⁹⁷ Wypowiedź jednego z uczestników projektu, Peterisa Zilgalvisa, Dyrektora Badań, Szefa Jednostki – Komisji Europejskiej Zarządzani i Etyki.

⁹⁸ Zob. A. Wahlberg: <http://www.bio.org/articles/top-5-strategies-emerging-biotech-companies-0>; <http://www.healthtechnica.com/blogsphere/2011/04/04/emerging-biotechnology-trends> (dostęp 30.04.2015).

⁹⁹ Charakterystyka taktyki szczegółowo opisana została w artykule: A. Łaska-Formejster, *Bioetyka w wymiarze współpracy międzynarodowej. Od globalnej bioetyki do etycznego zarządzania współpracą w dziedzinie badań biomedycznych*, [w:] A. Łaska-Formejster, M. Synowiec-Piłat (red.), *Medycyna. Biopolityka. Bioetyka w zmedykalizowanym społeczeństwie*, „Acta Universitatis Lodzensis” 2013, Folia Sociologica 45, s. 147–161.

¹⁰⁰ Szerzej o współpracy Katedry Socjologii Polityki i Moralności z przedstawicielami ośrodków naukowo-badawczych w Chinach, zob. A. Łaska-Formejster, *Problemy i dylematy etyczne badań klinicznych w kontekście współpracy międzynarodowej: Europa – Chiny*, [w:] J. Kopka, G. Matuziak (red.), *Problemy współczesnej demokracji*, Łódź 2010, s. 264–266.

3.1. Prezentacja projektu BIONET

Projekt, zrealizowany został w ramach 6. Programu Ramowego przez BIONET, czyli konsorcjum składającego się z 21 partnerów, pochodzących z 9 państw europejskich (16 partnerów) i Chin (5 partnerów)¹⁰¹. Funkcję koordynatora projektu pełnił prof. Nikolas Rose – wówczas – z London School of Economics and Political Science, obecnie z King's College London. Wśród partnerów europejskich wymienić należy przedstawicieli jednostek naukowo-badawczych z takich państw, jak: Wielka Brytania, Niemcy, Austria, Słowenia, Francja, Polska, Szwajcaria, Włochy i Holandia.

Celem projektu była budowa sieci współpracy między Chinami i Europą, stworzenie platformy do rozwoju badań porównawczych i wzbogacenie naukowego zrozumienia kluczowych kwestii biotycznych poprzez dialog między badaczami i praktykami z Chin i Wspólnoty Europejskiej. Zakres problematyki leżącej w centrum zainteresowań partnerów projektu obejmował m.in. zidentyfikowanie najlepszej praktyki do zarządzania regulacjami prawnymi badań, wskazówek i kodeksu zawodowego oraz identyfikację i próbę przezwyciężenia problemów ich wprowadzania, zagadnienia dotyczące etycznych wyznaczników zaawansowanych technologicznie badań biologicznych i biomedycznych oraz szeroko rozumianego funkcjonowania biobanków. Dużą część współpracy poświęcono omówieniu praw uczestników badań, wielopłaszczyznowej analizie procesu świadomej zgody pacjenta, własności intelektualnej, ochrony danych, sposobu zarządzania badaniami, funkcjonowania komisji etycznych oraz etycznych standardów prowadzenia i ewaluowania badań biomedycznych. Istotnym obszarem dyskusji było wypracowanie standardów etycznych dla jak najlepszej praktyki badań biomedycznych realizowanych w ramach naukowej współpracy międzykontynentalnej¹⁰².

Stała współpraca obejmowała wymianę informacji pomiędzy partnerami projektu oraz zaproszonymi specjalistami z wybranych dziedzin, jak: prawnicy, genetycy, etycy, filozofowie, lekarze oraz pracownicy ośrodków naukowo-badawczych. Za najważniejszy komponent współpracy uznano serię konferencji i warsztatów międzynarodowych. W trakcie trzyletniego projektu zorganizowane zostały dwie konferencje i cztery warsztaty (ich harmonogram zaprezentowany został w aneksie 2).

¹⁰¹ <http://www.bionet-china.org/about.htm> (dostęp 30.04.2015).

¹⁰² A. Łaska-Formejster, *Problemy i dylematy etyczne badań biomedycznych w kontekście realizacji projektu „BIONET”*, [w:] J. Mariański, D. Walczak-Duraj (red.), *Ład czy bezład moralny – ku społeczeństwu bez moralności?*, „Acta Universitatis Lodziensis” 2012, Folia Sociologica 40, s. 254–256.

Wymiernym rezultatem współpracy, osiągniętym także dzięki zastosowaniu przetestowanej metodologii mapowania¹⁰³, było wypracowanie zbieżnych stanowisk:

1. Po pierwsze – identyfikacja trzech konkretnych wyzwań etycznych poprzez wskazanie na:

a) brak pewności co do tego, które regulacje, zalecenia powinny być stosowane w projektach międzykontynentalnych;

b) brak kompetencji etycznych nie tylko członków zarządu kontroli etycznej, ale także współpracujących ze sobą zespołów naukowców/badaczy;

c) wyższy poziom komplikacji dylematów etyczno-prawnych, pojawiających się w już i tak złożonej interakcji badacz – obiekt (podmiot) badany.

2. Po drugie – zaproponowanie czterech sfer działań jako taktyki umożliwiającej konceptualizację narodowych systemów etycznego zarządzania: etycznej deliberacji, etycznej regulacji, nadzoru etycznego oraz interakcji etycznych.

Przebieg dyskusji, wymiana doświadczeń i poglądów, ukierunkowywane i inspirowane były m.in. pragnieniem uzyskania jak najbardziej szczegółowych informacji dotyczących kwestii: jak krajowe systemy zarządzania etycznego biologicznymi i biomedycznymi badaniami radzą sobie z coraz częściej podejmowaną globalną współpracą? Czy na poszczególnych etapach badań respektowane są prawa ich uczestników, kiedy kooperacja łączy różne systemy prawne, wymagania administracyjne, procedury i wymogi etyczne, kiedy przebiega w różnych warunkach socjoekonomicznych i gospodarczych (zróżnicowanym zapleczu infrastrukturalnym) oraz ma miejsce w różnych kontekstach kulturowych?

3.2. Prawa w kontekście krytyki globalizacji etyki

Jednym z rezultatów trwającej globalizacji badań biomedycznych była m.in. opisana we wcześniejszej części książki inicjatywa organizacji międzynarodowych, takich jak: UNESCO, WHO czy Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), podjęta w celu wskazania głównych praw pacjentów, wypracowania zasad bioetycznych¹⁰⁴. Poprzez szereg deklaracji organizacje te wezwały do stworzenia „globalnej bioetyki”: „uniwersalnych ram dotyczących zasad

¹⁰³ A. Wahlberg, Ch. Rehmann-Sutter, M. Sleeboom-Faulkner, G. Lu, O. Döring, Y. Cong, A. Łaska-Formejster, J. He, H. Chen, H. Gottweis, N. Rose, *From global bioethics to ethical governance of biomedical research collaborations*, „Social Science & Medicine” 2013, no 98, s. 293–300.

¹⁰⁴ Bioetyki rozumianej w sensie szerokim: „na którą składają się interdyscyplinarne badania nad etycznymi, społeczno-kulturowymi, prawnymi i polityczno-ekonomicznymi aspektami rozwoju i zastosowania w praktyce wiedzy z zakresu nauk medycznych, biologicznych oraz innych dyscyplin, których bezpośrednim przedmiotem badań lub oddziaływań jest życie i zdrowie ludzi, dobrostan zwierząt lub środowisko naturalne”. Za P. Łukow, T. Pasierski, *Etyka medyczna z elementami filozofii*, Warszawa 2014, s. 102.

i procedur, aby wskazywać drogę krajom w formułowaniu ich przepisów prawa, polityki lub też innych instrumentów w dziedzinie bioetyki”¹⁰⁵. W tym samym czasie, w poszczególnych krajach trwały prace nad stworzeniem wewnętrznych regulacji oraz infrastruktury etycznego zarządzania badaniami biomedycznymi.

Analiza rekomendowanych, uniwersalnych procedur zaniepokoiła środowiska badaczy, którzy dostrzegli w nich istotne niebezpieczeństwa. Od ponad dwóch dekad wielu przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych krytycznie odnosi się do rozwijającej się globalizacji regulacji bioetycznych, wskazując m.in. na kolonialne spuścizny w zakresie „polowych” wciąż badań medycznych¹⁰⁶.

Studia nad zunifikowaną bioetyką pozwoliły na wyodrębnienie problemów, które pojawiają się, gdy zestandaryzowane zasady i regulacje wdrażane są w konkretnych państwach z autonomicznym zapleczem prawnym, kulturowym, społecznym, politycznym, historycznym i gospodarczym¹⁰⁷. Krytyczna weryfikacja rozwijającej się globalizacji bioetyki umożliwiła wyodrębnienie trzech problemów określających ograniczenia praw uczestników badań:

1) zharmonizowanie działań komisji etycznych, zapewnienie skoordynowanego etycznego nadzoru wszystkich etapów badań biomedycznych w sytuacji nierównych szans; w krajach o nierównym statusie zaplecza finansowego, technologicznego i naukowego¹⁰⁸. Problem ten ogranicza podstawowe prawa uczestników

¹⁰⁵ Tłumaczenie własne: UNESCO, (2005), Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (dostęp 30.04.2013).

¹⁰⁶ Zob. M. Angell, *The ethics of clinical research in the Third World*, „New England Journal of Medicine” 1997, vol. 337(12); K. Sunder Rajan, *Biocapital: the Constitution of Postgenomic Life*, Durham 2006; A. Bharadwaj, P. Glasner, *Local Cells, Global Science: The Rise of Embryonic Stem Cell Research in India*, London 2009; H. Gottweis (ed.), *Biopolitics in Asia*, „New Genetics and Society” 2009, vol. 28(3); M. Sleeboom-Faulkner, *Human Genetic Biobanks in Asia: Politics of Trust and Scientific Advancement*, London 2009; M. Sleeboom-Faulkner (ed.), *Frameworks of Choice: Predictive & Genetic Testing in Asia*, Amsterdam 2010; A. Petryna, *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects*, Princeton 2009; A. Ong, N. Chen (eds), *Asian Biotech: Ethics and Communities of Fate*, Durham 2010; P.W. Geissler, A. Kelly, B. Imoukhuede, R. Pool, „He is now like a brother, I can even give him some blood” – relational ethics and material exchanges in a malaria vaccine “trial community” in *The Gambia*, „Social Science and Medicine” 2008, vol. 67(5).

¹⁰⁷ J. Crane, *Adverse events and placebo effects: African scientists, HIV, and ethics in the ‘global health sciences’*, „Social Studies of Science” 2010, vol. 40(6), s. 843–870.

¹⁰⁸ P.W. Geissler, C. Molyneux (eds), *Evidence, Ethos and Experiment. The Anthropology and History of Medical Research in Africa*, Oxford 2011, s. 2; Z. Bhutta, *Standards of care in research should reflect local conditions and not the best western standards*, „British Medical Journal” 2004, vol. 329, s. 1114–15; J. Crane, *Adverse events...*, s. 843–870; D. Resnik, *The ethics of HIV research in developing nations*, „Bioethics” 1998, vol. 12(4), s. 286–306; A. DeCosta, N.D’Souza, S. Krishnan, M.S. Chhabra, I. Shihaam., K. Goswami, *Community based trials and informed consent in rural north India*, „Journal of Medical Ethics” 2004, vol. 30, s. 318–323; C.S. Molyneux, D.R. Wassenaar, N. Peshu, K. Marsh, „Even if they ask you to stand by a tree all day, you will have

badan: do dobrowolnego udziału w badaniach, godnego traktowania, udzielenia świadomej zgody poprzedzonej wyczerpującą, jasną informacją, podmiotowego traktowania, równego dostępu do opieki medycznej o odpowiednich standardach;

2) eurocentryczne podstawy zasad bioetycznych. Drugi nurt krytyki osadzony został w obszarze dyskursu, za którym opowiadają się takie organizacje, jak: Deklaracja Helsińska czy Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Ten nurt krytyki, odwołując się do zunifikowanych podstaw prawnych, dotyczy łamania praw w zakresie zindywidualizowanych percepcji tychże praw (w kontekście praw identyfikowanych z perspektywy kulturowej, społecznej). Krytyczną weryfikację tych założeń najlepiej oddaje następująca wypowiedź: „Zachodnie normy, reguły moralne oraz rozwiązania nie mogą być przeniesione do wszystkich bioetycznych problemów na całym świecie [raczej] muszą zostać drastycznie przemodelowane, aby uwzględniały szczególnie kontekst moralny, definiujący złożony charakter (wschodnioazjatyckiej) kultury”¹⁰⁹. Ten nurt kulturowego kontekstu krytyki szczególnie rozwijany jest w Azji, występuje przeciwko „etycznemu imperializmowi” i wzywa do międzykulturowych dialogów, opartych na wzajemnym szacunku i zrozumieniu;

3) trzeci nurt krytyki wyłonił się z etnograficznego zaangażowania społeczności uczestniczących w badaniach. W przypadku tego obszaru antropologowie wskazują na sytuacyjny i relatywny charakter zasad etycznych i przeciwstawiają go zasadom etyki uniwersalnej¹¹⁰. Wskazują, że istnieje realna obawa o respektowanie prawa do: dobrowolnego uczestnictwa w badaniach, pełnej informacji, udzielenia świadomej zgody, intymności, poufności, godnego traktowania.

Do dyskusji wprowadzony został element lokalnego kontekstu motywacji, rekrutacji uczestników badań i uzyskania ich zgody, bo czasami „zamiast wzmocnienia, świadoma zgoda może przynieść efekt destruktywny”¹¹¹. Przykładem jest tworzenie rejestru DNA plemiennych wspólnot w Indiach (z perspektywą zbadań anemii sierpowatej), w którym uczestnicy badań obawiali się „luk informacyjnych” i „możliwości utraty twarzy”, np. w sytuacji, gdyby któraś z rodzin

to do it (laughter)!” – community voices on the notion and practice of informed consent for biomedical research in developing countries, „Social Science and Medicine” 2005, vol. 61(2), s. 443–454; P.W. Geissler, A. Kelly, B. Imoukhuede, R. Pool, „He is...”, s. 696–707.

¹⁰⁹ Tłumaczenie własne: T. Alora, J.M. Lumitao, *Beyond a Western Bioethics: Voices from the Developing World*, Georgetown 2001, s. 4; G.B. Tangwa, *Bioethics: An African perspective*, „Bioethics” 1996, vol. 10(3), s. 183–200.

¹¹⁰ A. Petryna, *Clinical Trials Offshored: On Private Sector Science and Public Health*, „BioSocieties” 2007, vol. 2, s. 21–40; C.S. Molyneux, P.W. Geissler, *Ethics and the ethnography of medical research in Africa*, „Social Science & Medicine” 2008, vol. 67(5), s. 685–695; A. Bharadwaj, P. Glasner, *Local Cells, Global Science: The Rise of Embryonic Stem Cell Research in India*, London 2009; M. Sleeboom-Faulkner M. (ed.), *Frameworks of Choice: Predictive & Genetic Testing in Asia*, Amsterdam 2010, s. 11–26.

¹¹¹ Wypowiedź Margaret Sleeboom-Faulkner podczas konferencji w Londynie: <http://www2.lse.ac.uk/researchAndExpertise/units/BIONET/conference2.htm> (dostęp 30.04.2015).

odmówiła udziału w badaniach¹¹². Trudno mówić w takim kontekście o dobrowolnym uczestnictwie czy świadomej zgodzie na określone procedury medyczne, w „europejskim” zakresie znaczeniowym tych pojęć. Tym bardziej, że zdolność pacjentów do wyrażenia całkowicie świadomej zgody (oprócz podstawowych kwestii ją warunkujących) zależy od wielu czynników społeczno-demograficzno-kulturowych, np. od wieku, poziomu edukacji, przekonań kulturowych, przekonań społeczności lokalnej i rodziny.

Każda z tych trzech form krytyki dotyczy problemu narzucenia „zewnętrznych”, „zachodnich” standardów etycznych, które uważane są za „oderwane od rzeczywistości” i „obce” wobec konkretnych problemów państw azjatyckich, w konkretnych okolicznościach, a które w znaczący sposób wpływają (bądź mogą wpływać) na ograniczenia praw uczestników badań. Propozycją wypracowaną podczas warsztatów, konferencji oraz debat eksperckich grup BIONET-u, jest odejście od koncentrowania się na globalnej bioetyce i przejście na poziom rozważań o konkretnych wyzwaniach etycznych, które są generowane przez międzynarodową współpracę w dziedzinie badań biomedycznych.

3.3. „Nowa taktyka”: Systemy etycznego zarządzania, pozwalające na respektowanie praw

W dziedzinie bionauki realizuje się obecnie szereg zróżnicowanych badań. Przygotowanie każdego z nich wiąże się z dostosowaniem do innych zasad formalnych: prawnych, administracyjnych, technologicznych i etycznych. Każde z nich wymaga przeprowadzenia szczególnej ekspertyzy, każdego dotyczą inne reguły infrastrukturalne oraz podstawa materiałowa. Jednak ich wspólnym mianownikiem jest fakt, że współcześnie realizowane są najczęściej w ramach międzynarodowych, międzykontynentalnych projektów naukowo-badawczych. To, co je łączy, to także wyzwania i problemy związane z ich koordynacją. Realizacja takich badań – z perspektywy badacza (w uproszczeniu) – oznacza: przygotowanie i złożenie aplikacji o stypendia badawcze, budowę i/lub modernizację laboratoriów i klinik, stworzenie baz danych i nadzór nad prawidłowym procesem ich zarządzania, właściwy przebieg rekrutacji ochotników i poprawnie zrealizowany proces poboru próbek biologicznych do badania. Co więcej, realizacja zaawansowanych badań biomedycznych, w których uczestniczą ochotnicy, oznacza przesunięcie rangi i wagi wymogów proceduralnych w kierunku standardów etycznych. Na każdym etapie badań niezbędne jest przestrzeganie standardów najlepszej praktyki, etyczna spójność, sporządzanie protokołów badawczych, rozpatrywanych także w perspektywie wymogów etycznych, zatwierdzonych przez komisje nadzoru etycznego. Proces rekrutacji ochotników musi być monitorowany na bieżąco, szczególnie pod względem przestrzegania rygorów etycznych, praw. Są to

¹¹² Przykład podany podczas wystąpienia na konferencji przez Margaret Sleeboom-Faulkner.

wyzwania, którym często trudno sprostać w odniesieniu do wymogów proceduralno-etycznych danego państwa, spiętrzają się, gdy inicjacja projektów ma miejsce w przestrzeni międzykontynentalnej, z zasobem autonomicznych systemów prawnych, wymagań natury administracyjnej, wewnętrznych procedur nadzoru etycznego, warunków społeczno-ekonomicznych oraz uwarunkowań kulturowych państw, na obszarze których realizowane są projekty biomedyczne.

Parterów projektu BIONET nurtował głównie problem owych wyzwań. Celowo debata prowadzona była w dziedzinie medycyny regeneracyjnej, testów klinicznych oraz biobaków, a nie w odniesieniu do bioetyki „jako takiej”, gdyż w konsekwencji takie ujęcie pozwoliło na prześledzenie przebiegu procesów wdrażanych działań i analityczną ich percepcję, a przede wszystkim realizację celu: wyodrębnienie tych praktyk, które tworzą systemy etycznego zarządzania, pozwalają na respektowanie praw.

Co istotne, w ostatnich dekadach zarówno w państwach Azji, jak i Europy poszczególne kraje aktywnie budowały infrastrukturę etycznego zarządzania jako narzędzi organizacji projektów i gwarancji ochrony wszystkich uczestników badań (projektujących i realizujących badania oraz badanych). Największym wyzwaniem w obu regionach okazały się kwestie harmonizacji i standaryzacji systemów. W wyniku dokonanej analizy problemy te zostały zogniskowane w obrębie poszczególnych wewnętrznych konfiguracji systemów etycznego zarządzania i wyodrębnione jako tzw. sfery lub warstwy etycznego zarządzania. I aby zrozumieć konkretne wyzwania etyczne międzykontynentalnych projektów biomedycznych, należy scharakteryzować obszar owych sfer i wskazać, co każdy z uczestników do niej wnosi. Poniżej zaprezentowany został ogólny opis czterech wyodrębnionych sfer tworzących systemy etycznego zarządzania badaniami biomedycznymi – „nową taktykę”.

3.3.1. Organizacja państwowej deliberacji – zarządzanie bezpośrednio vs zarządzanie eksperckie

Pierwszą wyodrębnioną sferą jest rola deliberacji etycznej. Określone zagadnienia stanowiące ogniskową państwowego systemu zarządzania etycznego zostają dookreślone przez przyjętą w danym państwie formę deliberacji etycznej – rodzaj „narodowej przestrzeni rozważań, w której omawiane są kierunki działań naukowych” (tłumaczenie własne). Zaawansowany poziom badań w obszarze nauk o życiu rodzi wiele pytań i wątpliwości, szczególnie natury etycznej, stąd debaty o dopuszczalności określonych procedur powinny być i często są standardem. Należy się jednak zastanowić, jak przebiegają w poszczególnych państwach i w jakim środowisku się odbywają. Czy możliwa jest debata na temat różnych form zarządzania, właściwych dla uwarunkowań każdego z krajów¹¹³?

¹¹³ S. Jasanoff, *Designs on Nature. Science and Democracy in Europe and the United States*, Princeton 2007.

Zarówno w Chinach, jak i w Europie powołane zostały komisje oraz rady etyczne w celu monitorowania rozwoju nauk biologicznych oraz kontrolowania polityki ich działań. Jednak na poznaniu ich stanowisk nie można poprzestać, gdyż w ogólnym wymiarze w debatach publicznych uczestniczą różne podmioty, takie jak: opinia publiczna, rząd, środowiska naukowe, przedsiębiorcy, właściciele firm, wpływowi bukmacherzy itp., stąd ich bezpośrednie porównywanie jest nieuzasadnione. Dokonując jednak pewnego uogólnienia (na podstawie zebranego materiału), można powiedzieć, że jeśli, w przypadku Europy mówi się o nowej formie „zarządzania partycypacyjnego”, bezpośredniego w dziedzinie nauk medycznych, biologicznych, jako o „obszarach administracji i zarządzania, które wcześniej były wyłącznie domeną wykwalifikowanych ekspertów, debatujących za zamkniętymi drzwiami, a obecnie otworzyły się na opinię publiczną”¹¹⁴, to w Chinach można mówić o zarządzaniu eksperckim, w którym Ministerstwo Zdrowia oraz Ministerstwo Nauki tworzą komisje posiadające uprawnienia do „prowadzenia badań i dyskusji na temat głównych kwestii etycznych i przygotowywania ekspertyz wskazujących aprobowany kierunek polityki działania”¹¹⁵.

Do debat europejskich włączani są bezpośrednio obywatele, przedstawiciele różnych środowisk naukowych, badawczych, kręgów religijnych czy organizacji zawodowych. W Chinach rosnąca „społeczność bioetyczna” dopiero stawia pierwsze kroki na drodze deliberacji, uaktywniając nie tylko środowiska naukowo-badawcze, ale i opinię publiczną – próbując uwrażliwić ją na potencjalne zagrożenia badań biomedycznych¹¹⁶. Media także zaczynają odgrywać coraz większą rolę w inicjowaniu dyskusji wokół kwestii bioetycznych.

W międzykontynentalnych badaniach biomedycznych trudno wskazać na formułę zapewniającą „jak najlepszą” formę debaty skutkującej wypracowaniem wspólnych procedur podejmowanych praktyk. Jedną z zaproponowanych możliwości jest przejście z poziomu dialogu międzynarodowego na poziom dialogu krajowego; organizowanie spotkań umożliwiających wymianę doświadczeń i opinii na temat formuły organizacji debaty narodowej (np. w kraju, w którym realizowany jest projekt biomedyczny). Międzynarodowi przedstawiciele środowisk naukowo-badawczych mogą wskazać szczególnie istotne (z perspektywy ich rozstrzygnięć prawnych i kulturowych) obszary problemów bioetycznych, które należy rozważać właśnie w perspektywie dialogu międzykulturowego i wyrażać podczas debat krajowych.

¹¹⁴ PAGANINI, *Participatory Governance and Institutional Innovation The New Politics of Life*, Summary Report of the PAGANINI Project, Vienna 2007, s. 2.

¹¹⁵ MOH, *Regulations on Ethical Review of Biomedical Research Involving Human Subjects*, Ministry of Health, People's Republic of China, 2007, art. 5.

¹¹⁶ M. Sleeboom-Faulkner, S. Hwang, *Governance of stem cell research: public participation and decision-making in China, Japan, South Korea and Taiwan*, „Social Studies of Science” 2012, DOI: 10.1177/0306312712450939 (dostęp 30.04.2015).

3.3.2. Etyczne regulacje prawne. Intensyfikacja prac w ustawodawstwie bioetycznym

Zarówno w Chinach, jak i w Europie obserwuje się intensyfikację prac legislacyjnych w kierunku ustanowienia i wdrożenia odpowiednich regulacji etycznych. Dyrektywy oraz ustawy nie są jednak wystarczające same w sobie z wielu powodów, poza oczywistymi, że wymagają właściwej interpretacji (zrozumienia) oraz możliwości wdrożenia. Większość regulacji z zakresu zaawansowanych badań biomedycznych i biologicznych uzupełnia lub dookreśla podstawowe przepisy prawa karnego i cywilnego i podlega pod kategorię tzw. miękkiego prawa. W Europie wyodrębnić można wiele instrumentów wykorzystywanych do etycznego nadzoru nad wdrażanymi projektami, są to m.in. dyrektywy międzynarodowe, prawo krajowe i wewnętrzne regulacje, wymogi ustawodawcze, statuty i regulaminy stowarzyszeń zawodowych, deklaracje i rekomendacje pochodzące od narodowych rad lub też komisji do spraw etyki, oświadczenia komitetów etycznego nadzoru w ośrodkach badawczych oraz szpitalach, etyczne wymagania dla publicznego lub prywatnego sektora finansowego oraz etyczne wymogi prasy naukowej¹¹⁷.

W Chinach w ostatnich dekadach także miał miejsce swego rodzaju legislacyjny *boom*, który bezpośrednio nawiązywał do polityki otwierania i transformacji tego kraju. Kluczową funkcją ustawodawstwa było wykorzystanie go jako zunifikowanego instrumentu promowania międzynarodowej roli Chin jako państwa nowoczesnego zajmującego dominującą rolę także w dziedzinie nauk biologicznych. W wykładnię prawa, w celu ochrony praw podmiotów ludzkich oraz wdrażania szeroko rozumianej moralności społecznej, wpisany został niemal każdy aspekt budzący wątpliwości natury etyczno-moralnej, a mogący wystąpić w badaniach o charakterze bioetycznym. Jednakże, większość tych regulacji nie wprowadziła zapisu o odpowiedzialności prawnej (cywilnej, czy też karnej) ani prawa do odszkodowań. Jest to potwierdzenie racjonalności obaw co do respektowania fundamentalnych praw uczestników badań i „fasadowej” roli regulacji.

Kolejnym słabym punktem jest długość trwania procedur legislacyjnych. Tempo odkryć naukowych jest niewspółmiernie szybsze niż proces tworzenia wykładni prawa, mającego je regulować. Wiąże się to często z koniecznością współpracy różnych ministerstw, licznych ekspertyz, konsultacji, w których uczestniczą strony o różnym „zakresie interesów”. Należy także w tym miejscu przypomnieć o koneksjach i wpływie lobby przemysłowego na politykę badań biomedycznych oraz możliwości ingerencji w tworzenie regulacji prawnych. Z drugiej jednak strony procesy harmonizowania, częściowo pobudzane przez międzynarodową

¹¹⁷ Zob. R. De Vries, L. Turner, K. Orfali, C. Bosk (eds), *The View from Here: Bioethics and the Social Sciences*, Oxford 2007.

kooperację, mogą być wykorzystywane jako swoiste „podniesienie poprzeczki”. Wszystkie te aspekty muszą być uwzględniane w procedurach podnoszenia lub też obniżania standardów etycznych¹¹⁸.

Ostatecznie, w kontekście globalnej nauki pojawia się wiele luk prawnych wynikających z faktu, że poszczególne państwa przyjmują różne taktyki wobec regulowanych obszarów badań z zakresu nauk o życiu. Państwowe regulacje „nie mogą same w sobie” ograniczać bądź zabraniać wdrażania projektów w globalnym kontekście. Właściwym zobrazowaniem jest przykład badań nad komórkami macierzystymi. Przyjmuje się, że niektóre kraje mają liberalne inne zaś restrykcyjne przepisy dotyczące tego typu badań, w związku z tym naukowcy zajmujący się eksperymentalnymi terapiami z użyciem komórek macierzystych kontynuują prace w krajach o „liberalnych” regulacjach. Z tym zjawiskiem bezpośrednio związane jest inne – „podróżowanie za komórkami macierzystymi”. Rozwija się „turystyka medyczna”, w ramach której pacjenci odwiedzają kraje w różnych częściach świata, aby uczestniczyć w leczeniu, np. eksperymentalnym, którego nie mogą otrzymać w swoich krajach.

Międzykontynentalna kooperacja łączy systemy prawne. Początkiem jakiegokolwiek współpracy powinno zatem być przejrzyste i bezwzględne określenie zakresu regulacji obowiązujących w zainicjowanym projekcie badawczym.

3.3.3. Etyczny nadzór. Etyczna inspekcja

Jeśli przedstawione powyżej sfery etycznej deliberacji i etycznych regulacji prawnych przyczyniają się do dookreślenia ustawodawczych i kulturowych kontekstów zaawansowanych badań biomedycznych w poszczególnych krajach, to budowanie nadzoru etycznego jest ważną częścią codziennych praktyk badawczych. Dlatego też nadrzędnym celem wszystkich systemów etycznego zarządzania jest ochrona praw oraz szeroko rozumiane bezpieczeństwo podmiotów uczestniczących w badaniach. Realizacja tego celu implikuje zastosowanie określonego rodzaju nadzoru nad przebiegiem całego projektu badawczego.

W Europie komisje nadzoru etycznego ustanawiano lokalnie na tzw. żądanie już w latach 60. ubiegłego stulecia, często jako wynik publicznych debat na temat przypadków złego postępowania, skandali lub spornych praktyk¹¹⁹. Dopiero od lat 90. rządy krajów europejskich zaczęły podejmować kroki, celem których miało być rozpoznanie, konsolidacja oraz koordynacja prac komisji na poziomie regionalnym oraz krajowym. Sposoby zorganizowania pracy komisji nadzoru

¹¹⁸ A. Petryna, *Clinical Trials...*, s. 21–40; J. Abraham, T. Reed, *Reshaping the carcinogenic risk assessment of medicines: international harmonisation for drug safety, industry/regulator efficiency or both?*, „Social Science and Medicine” 2003, vol. 57(2), s. 195–204.

¹¹⁹ D. Hall, *The research imperative and bureaucratic control: The case of clinical research*, „Social Science and Medicine” 1991, nr 32(3), s. 333–342.

etycznego różnią się w znaczący sposób między poszczególnymi krajami, przy czym w niektórych przypadkach nacisk kładziony jest na poziom instytucjonalny, a w innych na centralizację zadań związanych z etycznym nadzorem badań naukowych. Obecnie wciąż trwają prace nad budową systemu etycznego nadzoru, który uwzględniałby zarówno krajowe, jak i międzynarodowe standardy.

W Chinach początkowo skupiano się na ustanawianiu instytucjonalnych komisji nadzoru (Institutional Review Boards – IRBs), jednak rząd jasno określił, że administracyjne departamenty zdrowia na poziomie prowincji powinny jeszcze stworzyć ciało konsultacyjne do spraw nadzoru etycznego będące pod jurysdykcją instytucjonalnych komisji nadzoru (IRB). Wszystkie instytucje realizujące badania z udziałem podmiotów ludzkich zobowiązane są do powołania IRB.

Niezależnie od zapotrzebowania na nadzorowanie przebiegu badań z uwzględnieniem standardów etycznych, wdrażanie takiego systemu natrafia na wiele przeszkód i wyzwań, (które pośrednio zostały już wskazane). Kiedy międzykontynentalna współpraca badawcza łączy wiele instytucji, które mają wypracowane procedury i standardy, istotne jest, aby partnerzy w ramach współpracy szczegółowo je poznali, zrozumieli i mieli pewność ich akceptacji.

3.3.4. Interakcja etyczna

Czwartą i zarazem ostatnią sferą odgrywającą istotną rolę w systemie etycznego zarządzania na poziomie krajowym jest interakcja etyczna, która zachodzi pomiędzy badaczami oraz badanymi podmiotami. Interakcja etyczna składa się z tych wszystkich sytuacji, w których badacze wchodzi w kontakt z dobrowolnie zgłaszającymi się podmiotami badań, począwszy od procesu rekrutacji, przez uczestnictwo aż po badanie kontrolne przeprowadzane po zakończeniu projektu badawczego. Uczestnictwo w badaniu powinno być poprzedzone uzyskaniem świadomej zgody ochotnika (która już została scharakteryzowana) oraz potwierdzone podpisaniem formularza. Uważa się, że jest to niezbędne narzędzie gwarancji etycznego i zgodnego z prawem przebiegu interakcji badacz – podmiot badany.

Jednak w większości przypadków (w Europie i w Chinach) etyczny nadzór nad badaniami naukowymi kończy się z chwilą pozytywnego zrecenzowania i zaakceptowania projektu badań. Rzadko monitoruje się jakość procesów pozyskiwania świadomej zgody, w trakcie których może pojawić się wiele nadużyć, np. „formalne” naciski oraz konflikty interesów. Nadużycia mogą mieć miejsce w doborze uczestników badań, procesie rekrutacji oraz pozyskania dobrowolnej, świadomej zgody (pacjenci często obawiają się, że odmowa uczestnictwa wykluczy ich z dostępu do dalszej opieki medycznej). Co więcej, presja ograniczonych środków oraz czasu znacząco obniża standardy jej pozyskiwania; uzyskanie świadomej zgody może ulec rutynie, stać się tylko zbiurokratyzowaną czynnością, a samo podpisanie formularza bez właściwej interakcji i wyjaśnienia wszystkich okoliczności uczestnictwa w projekcie może stać się tylko instrumentalną formalnością.

Problematyka świadomej zgody często przywoływana jest w literaturze przedmiotu, jednak warto zastanowić się nad sposobem uzyskania gwarancji, że w inicjowanych projektach międzynarodowych faktycznie będzie miała ona miejsce, że będzie przebiegała w etycznie akceptowalny i przejrzysty sposób. Szczególnie dużo uwagi należy poświęcić na analizę etycznego kontekstu interakcji badacz – badany, badacz – dawca. Zarówno naukowcy europejscy, jak i badacze z Chin, przy tworzeniu procedur świadomej zgody, muszą stawić czoła zrozumieniu kulturowych osobliwości interakcji personalnych, w tych szczególnych kontekstach.

Dzięki zastosowaniu metody mapowania, uczestnikom spotkań BIONET-u udało się wyodrębnić istotne wątpliwości, których wcześniejsze rozstrzygnięcie może pozwolić na uniknięcie zasadniczych problemów natury etyczno-kulturowej, w trakcie realizacji projektów oraz zwiększyć gwarancje, że w trakcie badań interakcje będą miały charakter etyczny, z respektowaniem praw ich uczestników:

1) nie ma gotowej odpowiedzi, która sytuacja prowadzi do nieetycznej interakcji – a zatem wskazanie na obszar potencjalnych problemów, ich analiza przed, podczas i po zakończeniu badania potencjalnie zwiększa szanse na ich uniknięcie lub szybkie rozwiązanie;

2) w procesie werbowania uczestników badania szczególną uwagę należy zwrócić na prawny, społeczny, socjoekonomiczny i kulturowy kontekst wyrażania zgody, zważywszy, że nawet w granicach jednego państwa występują zasadnicze różnice w kulturze regionalnej. Istotna jest zatem generacja tej wiedzy i uwzględnienie jej już na etapie projektowania procedur pozyskiwania świadomej zgody (kulturowa wrażliwość);

3) interakcja etyczna w trakcie pobierania biologicznych próbek wymaga poszanowania godności, szacunku oraz społecznego i kulturowego wyczucia – priorytetem jest bezpieczeństwo dawcy. Podobna sytuacja musi mieć miejsce w trakcie uzyskiwania informacji biograficznych, wrażliwość społeczna i kulturowa odgrywa tu szczególną rolę;

4) znaczna część rozważań musi dotyczyć lokalnych warunków projektowania badań oraz właściwej budowy sieci komunikacji ze społecznościami i potencjalnymi uczestnikami badań. Zawsze istnieje obszar problemów nieprzewidzianych, jednak zagadnienia, o których należy pamiętać, to m.in. te, które dla badaczy mogą mieć wymiar administracyjnego szczegółu (np. określenie kryteriów włączenia do badania) – zaś dla osób przystępujących do projektu (uczestników) mogą mieć nieprzewidziane konsekwencje stygmatyzujące w społeczności lokalnej.

Powyższa charakterystyka, choć uproszczona, zobrazowała propozycje zmiany kierunku w organizacji bioetycznej, biomedycznej i biologicznej współpracy międzykontynentalnej tak, aby „główny punkt ciężkości” przesunięty został na standardy etyczne i prawa. Jest także jedną z zaprezentowanych poziomów ana-

lizy uprawnień podmiotów interakcji o charakterze bioetycznym, w której (jak się wydaje – i co potwierdzają przywołane dane) zwiększa się szansa na respektowanie praw wszystkich uczestników badań, praw „czysto ludzkich”, jak i praw ujętych w wymiarze legislacyjnym.

Podsumowanie

Odnosząc się treści powyższego rozdziału, należy podkreślić, że jeszcze do niedawna za osoby posiadające najlepsze kwalifikacje do określenia standardów etycznych w medycynie uznawano lekarzy. „Jedną z centralnych tez tego poglądu było to, że lekarz jest autorytetem nie tylko medycznym, ale też moralnym”¹²⁰. Ewolucja praw pacjenta ilustruje zakres zmian zachodzących w koncepcjach dotyczących ich zakresu. Współcześnie standardy etyczne kształtowane są w wymiarze interdyscyplinarnym, modelują je nie tylko przedstawiciele środowisk medycznych, ale i nauk społecznych, ekonomicznych, politycznych, prawnych, religijnych oraz pacjenci i aktywiści społeczni – zarówno w wymiarze krajowym, jak i międzynarodowym (międzykontynentalnym). Istotne, zdaniem autorki rozważań, wydaje się podkreślenie wagi interdyscyplinarności i złożoności zagadnień i kwestii wpisanych w obszar uprawnień odbiorców świadczeń medycznych. Pacjent, choć w dziejach cywilizacji otrzymał legislacyjną gwarancję respektowania uprawnień mu przynależnych, wciąż pozostaje uwikłany w różnego rodzaju zależności, które warunkują autonomiczny charakter jego działań.

¹²⁰ P. Łuków, T. Pasierski, *Etyka medyczna...*, s. 101.

ROZDZIAŁ IV

Autonomia osoby (pacjenta) – wybrane aspekty analizy

Rozwój medycyny sprawia, że permanentne badanie czynników decydujących o ludzkim życiu oraz konieczność przemyślenia koncepcji człowieka powstałej pod wpływem nauki jawi się jako naturalna potrzeba (podmiotem działań opieki medycznej są przecież ludzie). Zmianie ulega zakres aktywności pacjenta, ról, które pełni. Działania o charakterze medycznym czy współcześnie, szerzej ujmując zagadnienie, coraz częściej przywoływana bioetyka, zdaniem D. Callahana, aby mogła być „poważna”, musi zadać sobie dwa trudne, wręcz niewygodne pytania¹. Dotyczą one moralnej jakości decyzji medycznych oraz związku między ludzkim życiem, koncepcją osoby i koncepcją godności ludzkiej osoby. Zdaniem autora: „Termin »osoba« stał się powszechnie stosowany w ramach dyskusji etycznej, ale został pozbawiony jednoznacznego charakteru, przez co może być wykorzystywany w bardzo różnych kontekstach praktycznych”². Pojęcie osoby nie może odnosić się więc do jednego z wymiarów człowieczeństwa, np. biologicznego funkcjonującego w filozofii, teologii, prawie i psychologii³. W etycznym wymiarze T. Beauchamp, J.F. Childress, autorzy podręcznika *Zasady etyki medycznej*, zwracają np. uwagę na fakt, że debaty moralne nie wynikają z poważnych różnic co do akceptacji ogólnych dyrektyw moralnych, ale są często wynikiem sporów o założenia metafizyczne i religijne⁴. Analizę coraz szerzej ujmowanych zagadnień z zakresu interwencji medycznych utrudnia fakt, że często przyjmuje ona postać analizy wielopoziomowej, interdyscyplinarnej, obejmującej szerokie *spectrum* zagadnień. W etycznych rozważaniach o granicach interwencji często przywołuje się akceptowany stosunek ryzyka do korzyści, który moralnie sankcjonowany jest przez dwie wartości: dobroczynienie i nieszkodzenie⁵. W innych stanowiskach autorzy wskazują m.in. na zasadę solidarności, ochrony ludzkiego życia, świadomej i nieprzymuszonej zgody czy też zasadę całości (zasady terapeutycznej) odwołującej się do kwestii proporcjonalności ryzyka zbilansowa-

¹ D. Callahan, *Why America accepted bioethics*, „Hastings Center Report” 1993 (Special supplement), no 23/6, za: M. Aramini, *Bioetyka dla wszystkich*, Kraków 2011, s. 12.

² M. Aramini, *Bioetyka...*, s. 12–13.

³ B. Chyrowicz, *Argumentacja we współczesnych debatach bioetycznych*, [w:] W. Galewicz (red.), *Etyczne granice badań naukowych*, Kraków 2009, s. 10.

⁴ Zob. T. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996, s. 25.

⁵ K. Szewczyk, *Bioetyka. Pacjent w systemie opieki zdrowotnej*, Warszawa 2009, s. 90.

nego z oczekiwanymi korzyściami⁶. Nie można nie zgodzić się, że zasady te mogą stanowić źródło praktycznych wskazówek, których realizacja może być jednak uwarunkowana bądź ograniczona przez inne czynniki formalne bądź nieformalne. Ze względu na interesujący mnie zakres problemów dotyczących przejawów autonomicznych zachowań, decyzji pacjentów, którzy mimo najszczerzych pragnień, aby miały one autonomiczny charakter, uwikłani są w sieć zależności, która ową autonomię (moim zdaniem) ogranicza albo „ukierunkowuje”, proponuję, jako punkt wyjścia, odwołanie się do teoretycznych rozważań na temat autonomii, bezpośrednio związanej z ideą praw, wolności i podmiotowości. Wstępem niech będzie przyjęcie za G. Dworkinem znaczenia autonomii osoby jako elementu konstytuującego podmiotowość moralną. Autonomia to, zdaniem autora, „właściwa osobom zdolność drugiego rzędu do krytycznej refleksji nad swymi preferencjami, pragnieniami, życzeniami itd. oraz zdolność do akceptowania i podejmowania prób zmieniania ich w świetle preferencji i wartości wyższego rzędu”⁷.

1. Autonomiczność jako wartość. Zasada poszanowania autonomii

Niewątpliwie, choroba stanowi zagrożenie wielu, jeśli nie wszystkich, wartości ludzkich – jest przecież zaburzeniem ludzkiej egzystencji. Osoba z powodu choroby traci część swojej biologicznej i społecznej wartości – jej ciało nie jest już sprawnym, podległym jej instrumentem, a samemu choremu może brakować właściwej wiedzy, jak je naprawić lub podjąć wolny i racjonalny wybór koniecznych zmian⁸. Jeśli chory odda się w ręce innych, zostaje pozbawiony podstawowej, ludzkiej wolności działania na podstawie własnych decyzji, a z pewnością – niezależnego od wpływów innych. Konsekwencją tego stanu rzeczy jest ograniczenie autonomii, co może nie tylko przysparzać osobie chorej cierpienia z powodu nierówności w stosunku do tych, którzy zobowiązali się nią opiekować, lecz także podejmują za nią zewnętrzne decyzje.

Tym bardziej nie ulega wątpliwości, że autonomiczność – rozumiana jako niezależność jednostki zarówno od przymusu ze strony innych, jak i od wewnętrznych ograniczeń uniemożliwiających rzeczywisty wybór – jest silnie zakorzeniona w moralności oraz stanowi niepodważalnie uznawaną społecznie wartość⁹. Nie oznacza to tym samym, że wszyscy zgadzają się co do jej jednolitej natury, inter-

⁶ M. Aramini, *Bioetyka...*, s. 114.

⁷ P. Łuków, *Granice zgody: autonomia zasad i dobro pacjenta*, Warszawa 2005, s. 142.

⁸ Por. J. Tatoń, *Filozofia w medycynie*, Warszawa 2003, s. 80.

⁹ Por. T. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 132.

pretacji i zakresu, w jakim w praktyce powinna być stosowana – jest to pojęcie wieloznaczne, często zależy od autora określającego jego zakres znaczeniowy, jak i kierunku filozoficznego, w ramach którego funkcjonuje¹⁰.

Autonomia może być określana i rozumiana jako: „wolność indywidualna, prawo do decydowania o sobie, suwerenność jednostki, niezależność, korzystanie ze swoich praw, samodzielne ustanawianie zasad moralnych, indywidualność, branie odpowiedzialności za swoje sprawy, niepodleganie wpływom innych, wierność swoim zasadom bycie sobą, szczerość, autentyczność itd.”¹¹ Może być opisywana jako zdolność lub cecha, uprawnienie lub wartość. „Autonomię orzeka się czasem o działaniach, a innym razem o osobach”¹².

Autonomiczność jest właściwie oparta na pojęciu wolności człowieka i zasadniczo wymaga, także w kontekście niniejszej pracy, zrozumienia przynajmniej jej dwóch podstawowych znaczeń¹³: „wolności negatywnej, która wiąże się z pytaniem: jak daleko sięga obszar, w którego granicach podmiot – osoba, bądź grupa osób – ma lub powinien mieć całkowitą swobodę bycia i działania wedle własnej woli, bez wtrącania się innych osób(?); i drugie: wolności pozytywnej, która wiąże się z odpowiedzią na pytanie: co lub kto jest źródłem władzy albo ingerencji, która może przesądzić, że ktoś ma zrobić raczej to niż tamto, być taki a nie inny(?)”¹⁴.

Etymologiczny kontekst tego pojęcia wywodzi się od słów *autos* ('sam, własny, samodzielny') i *nomos* ('prawo, norma, rząd') i oznacza samostanowienie, samorządność, niezależność, ustanawianie norm dla samego siebie¹⁵. Pojęcie autonomii jest ściśle związane z innymi, z zakresu filozofii moralnej, jak sprawczość, odpowiedzialność i paternalizm. Wynika to z konsekwencji traktowania jednostki jako osoby autonomicznej – by uważać ją za sprawcę określonego czynu musi być ona autonomiczna i tylko taką osobę można pociągać do odpowiedzialności za popełnienie danego czynu. Paternalistyczna ingerencja w sferę decyzyjną osoby autonomicznej wymaga szczególnego uzasadnienia: „im bardziej autonomiczna jest dana osoba, tym owo uzasadnienie musi być silniejsze”¹⁶. Uznaje się, że to właśnie paternalizm traktujący ludzi jako istoty bezwolne i odmawiający im prawa do samostanowienia jest największym wrogiem autonomii jednostki¹⁷.

¹⁰ Por. B. Dobrowolska, *Wprowadzenie do medycznej etyki troski*, Bydgoszcz 2010, s. 31.

¹¹ P. Łuków, T. Pasierski, *Etyka medyczna z elementami filozofii*, Warszawa 2014, s. 145.

¹² *Ibidem*, s. 145.

¹³ Zamiast znaczeń 'negatywny-pozytywny' używa się również zamiennie 'silny-słaby', także: 'wolności do-wolności od'. Por. A. Górski (red.), *Leksykon prawa medycznego*, Warszawa 2012, s. 1 i n.

¹⁴ I. Berlin, *Cztery eseje o wolności*, Poznań 2000, s. 187.

¹⁵ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta jako problem moralny*, Białystok 2005, s. 24; *Nowa encyklopedia powszechna PWN*, t. 1, Warszawa 1995, s. 291.

¹⁶ A. Górski (red.), *Leksykon prawa...*, s. 2.

¹⁷ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta. Między autonomią a paternalizmem*, Warszawa 2007, s. 18.

Paternalizm lekarski jest również stawiany w wyraźnej opozycji do realizowania i poszanowania zasady autonomii pacjenta¹⁸. I choć celem działań paternalistycznych jest dobro pacjenta, to nie ulega wątpliwości, że wymusza na jednostce pełne podporządkowanie wobec decyzji i działań lekarza¹⁹.

Pojęcie autonomii stanowi wreszcie podstawę etycznej zasady autonomii. Zasada poszanowania autonomii traktowana jest jako oczywista i fundamentalna zasada moralności i w tym znaczeniu stanowi podstawę współczesnej etyki medycznej, jest wymieniana obok zasady nieszkodzenia, dobroczynności i sprawiedliwości. Zasada poszanowania autonomii uznaje prawo jednostki do posiadania poglądów, dokonywania wyborów i podejmowania działań zgodnie z wyznawanymi przez jednostkę wartościami i przekonaniami. Zasada ta wymaga podtrzymywania zdolności jednostki do dokonywania autonomicznych wyborów, przewyższania lęku i innych przeszkód zagrażających autonomii, a więc szacunek dla autonomii polega na traktowaniu innych ludzi w sposób uzdalniający do ich autonomicznego działania²⁰. „Jeśli uznajemy wartość autonomii, to w konsekwencji musimy też uznać, że decyzja o poddaniu się leczeniu jest decyzją moralną, a nie decyzją o naturze czysto medycznej”²¹. Ma to szczególne znaczenie w przypadku, gdy mamy do czynienia z człowiekiem chorym, gdyż rodzi się tutaj wątpliwość, w jakim stopniu i zakresie powinien mieć on możliwość skorzystania z przysługującej mu, jako osobie ludzkiej, autonomii?²² Co więcej, za powszechnie przyjmowany uznaje się dziś pogląd, że paternalistyczna postawa lekarza wobec pacjenta musi zostać całkowicie odrzucona, ponieważ niszczy autonomię pacjenta i nie da się jej pogodzić z rozumieniem człowieka jako osoby²³. Z drugiej strony ostatecznie nie deprecjonuje się stwierdzenia, że jakaś doza paternalizmu lekarskiego jest niezbędna i wskazana w kontaktach lekarza z pacjentem. Problemem wydaje się zasadniczo kwestia, jak duży może i powinien być stopień owego paternalizmu²⁴.

Teoretycznie mówi się o trzech typach paternalizmu: paternalizmie prawdziwym – kiedy lekarz podejmuje decyzję w imieniu pacjenta ze znacznym pomniejszeniem autonomii; paternalizmie upoważnionym – w którym pacjent udzielił wyraźnego lub domniemanego upoważnienia lekarzowi czy pielęgniarce, by podejmowali decyzje w jego imieniu zgodnie z ich fachową wiedzą; paternalizmie

¹⁸ Szerzej na ten temat: M. Wichrowski, *Spór o autonomię pacjenta*, „Medicus” 1992, nr 4, s. 17 i n.

¹⁹ T. Brzeziński, *Etyka lekarska*, Warszawa 2002, s. 45.

²⁰ Por. T. Beauchamp, J. F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 134.

²¹ M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2001, s. 217.

²² Por. W.S.C., Edwards, *Pacjent jako partner*, Warszawa 1999; M. Kaczyński, *Stosunek pacjenta do lekarza a efekty leczenia*, [w:] M. Obara (red.), *Człowiek jako podmiot i przedmiot medycyny*, Poznań 1982.

²³ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 12.

²⁴ Por. R. Gillion, *Etyka lekarska. Problemy filozoficzne*, Warszawa 1997, s. 78 i n.

nieupoważnionym – w którym ingeruje się w autonomiczne wybory pacjenta lub też w ogóle nie bierze się ich pod uwagę²⁵. Oczywiście, w praktyce medycznej trudno o jednoznaczne ich rozgraniczenia.

W tym kontekście rozstrzygnięcia wymagałaby także kwestia wyznaczenia obiektywnej granicy między „jeszcze” poszanowaniem przez lekarza autonomii pacjenta a „już” przyjęciem przez niego postawy paternalistycznej. Propozycją rozwiązania tego problemu jest przyjęcie czteropoziomowego modelu ujmującego kwestię autonomii działań i decyzji jednostki – cech warunkujących tę autonomiczność, przy jednoczesnym założeniu, że decyzja pacjenta może być autonomiczna na jednym lub więcej poziomach – nie zakłada się jednak, by mogła być autonomiczna na wszystkich czterech. Czterem poziomom odpowiadają:

1) określenie, czy działania i decyzje danej osoby są wolne, a więc czy osoba jest świadoma swoich zamierzeń (podmiotowość) oraz czy możliwe jest jej niezależne działanie – co oznacza brak wpływów zewnętrznych niezgodnych z intencjami osoby;

2) sprawdzenie, czy dana osoba działająca jest w swych działaniach autentyczna, a więc czy pozostaje w zgodzie z naszą wiedzą o hierarchii wartości, preferencjach i planach tej osoby;

3) upewnienie się, czy dane działanie osoby jest racjonalne, czy zdecydowała się na nie po należyтым rozważeniu wszelkich możliwych uwarunkowań i konsekwencji;

4) i dokonanie oceny, czy osoba działająca poddała refleksji moralnej swoje działanie w kontekście uznawanej przez siebie hierarchii wartości, z uwagi na preferencje i plany²⁶.

Niezależnie od niuansów związanych z operacjonalizacją autonomii w różnych koncepcjach filozoficznych, etycznych i społecznych można uznać, że „wszystkie teorie autonomii podzielają przekonanie, iż można mówić o autonomii wtedy, gdy spełnione są przynajmniej trzy warunki: 1) wolność (niezależność od czynników kontrolujących – *controlling influence*), 2) spontaniczne działanie (zdolność do intencjonalnego działania – *intentionality* oraz 3) zrozumienie (*understanding*)”²⁷. Jednakże, już samo rozumienie poszczególnych wymienionych tutaj elementów napotyka określone trudności. O ile działanie jest intencjonalne -lub nie (jest w tym zakresie niestopniowalne), o tyle działania zrozumienia i wolności można oceniać na ciągłej skali: od całkowitego, pełnego zrozumienia

²⁵ Por. H.R. Wulff, S.A. Pedersen, R. Rosenberg, *Filozofia medycyny. Wprowadzenie*, Warszawa 1993, s. 238 i n.

²⁶ Por. B. Miller, *Autonomy and the refusal of lifesaving treatment*, „Hastings Center Report” 1981, no 4, s. 22 i n., za: M. Nowacka., *Autonomia pacjenta...*, s. 28–29.

²⁷ Por. S. Szatkowski, *Autonomia pacjenta*, „Etyka” 1998, nr 31, s. 169 i n.; T. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 132–133; R. Faden, T. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, New York 1986, s. 235 i n.

własnych działań do niezrozumienia swoich działań w ogóle i od pełnego zniewolenia do całkowitej niezależności²⁸. W praktyce oznacza to: akceptowanie przez pacjenta działań leczniczych mających na celu uzyskanie oczekiwanych rezultatów zdrowotnych; zrozumienie, przyswojenie i dysponowanie wiedzą (chodzi zarówno o ilość, jak i jakość przekazanej przez lekarza wiedzy), która pozwoli pacjentowi udzielić świadomej zgody na proponowaną terapię; brak jasnych granic wyznaczających formy i możliwości wpływania na decyzje pacjenta w postaci przymusu, perswazji czy manipulacji.

Ostatecznie należy przyjąć, że realizacja „w pełni” zasady poszanowania autonomii pacjenta jest pewnego rodzaju stanem (typem) idealnym, do którego należy w procesie leczenia zmierzać, a którego nie można osiągnąć w zupełności. Poszanowanie autonomii pacjenta wiąże się zatem z rozpatrywaniem poszczególnych przypadków terapeutycznych i wyznaczaniem pułapu, od którego działania i decyzje pacjenta traktowane mogą być jako w swej istocie autonomiczne, mimo że nie spełniają w pełni warunku zrozumienia i niepodlegania wpływom wewnętrznym²⁹.

Na ograniczanie (postawa paternalistyczna) lub respektowanie „w pełni” przez lekarzy zasady poszanowania autonomii pacjenta może mieć również wpływ natura przyjmowanego przez lekarzy modelu biomedycznego (naukowego, biomedycznego vs humanistycznego, aksjomedycznego)³⁰. Odmienny pogląd, mówi o tym, że „ani postawa paternalistyczna, ani akceptacja zasady szacunku dla autonomii pacjenta nie są prostą konsekwencją przyjęcia określonego modelu wiedzy medycznej”³¹. Wynika to również z faktu, że „każdy model wiedzy medycznej zakłada, że pacjent jest osobą. Jednakże definicja osoby oraz określenia, w jaki sposób powinno się traktować osobę niezdolną do wyboru i realizacji swoich istotnych celów życiowych, wykracza poza granice medycyny”³². Tak więc istnienia określonego stosunku lekarzy do pacjentów należy poszukiwać w kontekście szerszym niż kontekst przyjętych modeli medycznych. Pomóc ma w tym refleksja na gruncie filozofii, etyki i nauk społecznych.

Wypada również wyraźnie zaznaczyć, że zasada poszanowania autonomii pacjenta nie ma charakteru absolutnego. Oznacza to, że w pewnych sytuacjach autonomia osoby podejmującej określone decyzje jest ograniczona przez wzgląd na prawa innych osób. Zasada ta nie może być również w pełni egzekwowana w stosunku do osób, które nie posiadają zdolności do czynności prawnych³³. Ponadto, „w medycynie istnieje wciąż pokusa, by władzy, jaką posiada lekarz, używać do

²⁸ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 27.

²⁹ Por. R. Faden, T. Beauchamp, *A History...*, s. 240.

³⁰ Por. Z. Szawarski, *Dwa rodzaje wiedzy medycznej*, „Sztuka Leczenia” 1996, nr 2, s. 27 i n.

³¹ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 35.

³² Z. Szawarski, *Dwa rodzaje...*, s. 34.

³³ Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 19.

pogłębienia stanu uzależnienia pacjentów, a nie do umacniania ich autonomii. Wypełnianie obowiązku poszanowania dla autonomii pacjentów polega na ich przysposobieniu do przezwyciężenia owej zależności i odzyskania kontroli nad swym życiem w takim stopniu, w jakim jest to możliwe lub, w jakim sobie tego życzą³⁴.

1.1. Racjonalistyczna zasada autonomii

U podstaw racjonalistycznej zasady autonomii leży przyjęcie filozoficznej doktryny kartezjańskiej, która zasadniczo zmieniła wizję świata i człowieka. Człowiek jest rozpatrywany w takich samych kategoriach, w jakich ujmowana jest cała rzeczywistość: dualistycznie – istnieje Bóg i jednorodnie materialna przyroda. Człowiek zatem także jest dualistyczny: jego dusza istnieje w ciele. Ciało zaś należy do sfery przyrodniczej i jest swego rodzaju mechanizmem, który może być opisany w kategoriach matematyki, mechaniki i geometrii – innymi słowy, ciało ludzkie jest mechanizmem, w pełni autonomiczne, posiada własną siłę życiową i działa według zasad mechaniki: „Mechanistyczne rozumienie ciała ludzkiego zapoczątkowało niezwykle efektywny rozwój nauk medycznych, umożliwiło traktowanie organizmu ludzkiego, jako całości złożonej z powiązanych ze sobą części, działających na siebie nawzajem wedle zasad, które można wykrywać, poznawać, a w przypadku uszkodzeń części lub zakłóceń po prostu naprawiać”³⁵. Wyraźnie podkreślić trzeba, że substancja ciała jest odseparowana od substancji myślącej-duchowej (osoby) i zarazem osoba jest dysponentem, używa ciała jak każdej rzeczy będącej lub mogącej być jej własnością.

W kontekście tych założeń przyjąć należy, iż każda terapia pacjenta jest jedynie leczeniem jego ciała, nie zaś całego człowieka. Sprawne działanie mechanizmu ciała jest oczywiście istotne dla funkcjonowania w nim duszy. Proces leczenia jest jednak tylko i wyłącznie naprawianiem uszkodzeń i usterek ciała – działaniem *stricte* technicznym. Takie rozumienie ciała nie pozwala na stwierdzenie, że paternalizm byłby konsekwencją kartezjańskich założeń filozoficznych, ale niepodważalnie dawał lekarzowi możliwość obiektywnego uzasadniania postawy paternalistycznej, i w konsekwencji prowadził do generowania tychże podstaw w praktyce medycznej³⁶.

Lekarz, jako inżynier posiadający wiedzę i zdolny, by naprawić ciało-mechanizm, dokonuje niezbędnych korekt, bez konsultowania tego z pacjentem. W zakresie jego obowiązków jest realizacja wszelkich działań, które według jego wiedzy i sumienia poprzez „zreperowanie” ciała służą dobru osoby-pacjenta. Tak-

³⁴ T. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 136–137.

³⁵ A. Hall, *Rewolucja naukowa 1500–1800. Kształtowanie się nowożytnej postawy naukowej*, Warszawa 1966, s. 181–182.

³⁶ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 40–41.

że pacjent, przyjmując rozumienie ciała według koncepcji Kartezjusza, akceptuje postawę paternalistyczną lekarza. Co więcej, pacjent nie pyta o stan ciała (organizmu, mechanizmu), a zdrowia, więc nie potrzebuje informacji na temat jego uszkodzeń i koniecznych napraw. Pacjent ma niewątpliwie poczucie autonomiczności swej postawy i decyzji: do dyspozycji lekarza oddaje swoje ciało-mechanizm, a nie siebie (duszę-człowieka). Oddaje więc „rzecz” pozostającą wcześniej w jego dyspozycji³⁷.

Odwołując się do etyki czterech zasad propagatora pryncypializmu Raanana Gillona: autonomia to świadome kierowanie sobą, specyficzna cecha wszystkich podmiotów moralnych. „Dysponując autonomią, możemy podejmować świadome decyzje; czasami ich skutkiem jest zamiar zrobienia czegoś, czasami natomiast robimy coś, by zrealizować decyzję [...]. Szacunek dla autonomii to powinność szanowania czyjejś autonomii w tej mierze, w jakiej koliduje to z równym poszanowaniem autonomii wszystkich wchodzących w grę osób. Szacunek dla autonomii można także wyrazić w języku filozofii Kanta”³⁸.

Kantowski szacunek dla zasady poszanowania autonomii człowieka wypływa z uznania, iż osoby są wartościowe same w sobie³⁹, ponieważ mogą kierować swoim własnym losem. Zasada wszelkich praw moralnych człowieka zawiera się we własnej praworządności woli, czyli jej autonomii⁴⁰: „prawo moralne opiera się na autonomii jego woli, która według swych powszechnych praw musi konieczne móc zarazem zgadzać się na to, czemu powinna się poddawać”⁴¹. Skoro osoby są celami samymi w sobie, to moralny imperatyw płynący z uznania czyjejś autonomii zakazuje traktowania osób jako środków⁴². „Uznanie człowieka za osobę wyklucza jakiekolwiek instrumentalne jego traktowanie”⁴³.

W ujęciu pryncypialisty jednostka ma umiejętność świadomego pokierowania swoim losem, czyli właśnie może podejmować decyzje ze zrozumieniem (wolność jednostki do racjonalnych zachowań) i bez zewnętrznego przymusu (wolność jednostki od zewnętrznych przymusów). Dlatego najważniejsze dla pryncypialisty są świadome i racjonalne działania podmiotu, w mniejszym stopniu znaczenie odgrywa sama zdolność jednostki do kierowania sobą. „Postępowanie takie może być zakłócone przez chorobę, ból czy cierpienie przy niezmiennych zdolnościach”⁴⁴.

³⁷ Por. *ibidem*, s. 42.

³⁸ R. Gillon, *Etyka lekarska – cztery zasady plus zakres*, [w:] A. Alichniewicz, A. Szczęśna (red.), *Dylematy bioetyki*, Łódź 2001, s. 22.

³⁹ Zob. S. Andersen, *Wprowadzenie do etyki*, Warszawa 2003, s. 141–145.

⁴⁰ Por. O. Höffe, *Immanuel Kant*, Warszawa 1995, s. 198–199.

⁴¹ I. Kant, *Krytyka praktycznego rozumu*, Warszawa 1984, s. 211–212.

⁴² Por. J. Bujny, *Prawa pacjenta...*, s. 19; K. Szewczyk, *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, Warszawa 2001, s. 115–116.

⁴³ B. Chyrowicz, *Argumentacja we...*, s. 11.

⁴⁴ K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna...*, s. 91.

Mieszanie elementów filozoficznych różnego pochodzenia może prowadzić do błędnej interpretacji (co udowadnia K. Szewczyk⁴⁵), jednak dla pewnego uporządkowania zagadnień pragnę przywołać odrębnie nurt refleksji empirycznej. Tym bardziej, że celem tej części pracy jest wskazanie etycznych, moralnych i filozoficznych obszarów refleksji – istotnych z perspektywy działań i decyzji podejmowanych przez pacjentów.

1.2. Empiryczna zasada autonomii

O ile racjonalistyczne rozumienie autonomii⁴⁶ zakładało akceptację przez pacjenta paternalistycznej postawy lekarza – a wynikać to mogło jedynie z aktu woli kierowanej wyłącznie rozumem, nie zaś emocjami czy uczuciami⁴⁷; o tyle empiryczna zasada autonomii opiera się na poglądach filozoficznych Johna Locke’a i Johna Stuarta Milla i zakłada pragmatyczne, utylitarystyczne traktowanie pacjenta przez lekarza.

Zanim wskazane zostaną zasadnicze idee Locke’a w kwestii autonomii, wyjaśnienia wymaga podjęta przez niego relacja pojęcia „osoby” do „człowieka”. O ile Kartezjusz nie posługuje się terminem „osoba”, jakkolwiek nie ma w jego rozważaniach różnicy w rozumieniu między „człowiekiem” a „osobą”, to Locke percypuje je jako mające odmienne znaczenia: człowiek i osoba nie są tym samym – człowiek to pewien byt psychofizyczny, osoba to tenże byt, o ile dysponuje zdolnością ujmowania siebie samego w swej tożsamości czasowej i przestrzennej. Istotne z punktu widzenia podjętych rozważań jest wskazanie, iż w myśl założeń filozofii Locke’a nie można być człowiekiem nie będąc osobą, zaś osobą jest się w określonych przedziałach czasowych, wyznaczonych granicami pamięci⁴⁸. Mówiąc kolokwialnie, powiedzielibyśmy, że człowiek posiada swoją osobę. Cytując filozofa: „każdy człowiek dysponuje własnością swej osoby”⁴⁹.

Stwierdzenia te wynikają z odmiennego przez obu filozofów traktowania samoświadomości. Dla Kartezjusza (osoba) samoświadomość jest absolutnie pierwotnym doświadczeniem wewnętrznym, które warunkuje wszelkie inne doświadczenia. Dla Locke’a (osoba) samoświadomość nie jest czystym doświadczeniem wewnętrznym, czyli aktem świadomości skierowanej na samą siebie, lecz ma odniesienie zewnętrzne, mianowicie do samej siebie, ale w czasie i przestrzeni. Aby zobrazować zrozumienie wcześniejszego toku dedukcji, najlepszym rozwiązaniem będzie odwołanie do etyki medycznej i relacji pacjent – lekarz.

⁴⁵ Zob. *ibidem*, s. 92–98.

⁴⁶ W filozofii I. Kanta „autonomię orzeka się o zasadach postępowania, a tylko pochodnie można ją orzekać o woli lub osobach” – P. Łuków, T. Pasierski, *Etyka medyczna...*, s. 145.

⁴⁷ Por. M. Kowalski, D. Falcman, *Świadomość aksjologiczna i podmiotowość etyczna*, Kraków 2010, s. 122–125.

⁴⁸ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 47.

⁴⁹ J. Locke, *Dwa traktaty o rządzie*, Warszawa 1992, s. 181.

Autonomia w rozumieniu Johna Locke'a odnosi się wyłącznie do osób, przy czym nazwa ta przysługuje „istotom rozumnym, zdolnym działać i podlegać prawu oraz doznawać szczęścia i nieszczęścia. [...] Osoba to termin prawniczy, którego się używa, przypisując komuś takie a nie inne działania i działania te oceniając⁵⁰. Osoba posiada nie tylko dobra materialne, ale również życie i wolność, które sprzyjają jego rozwojowi i prowadzą ostatecznie do sukcesu. Nikt nie ma do osoby żadnego uprawnienia poza nim samym = człowiekiem, on jest panem absolutnym własnej osoby i majątku, najpotężniejszym, i który nie podlega nikomu”⁵¹.

Autonomia jednostki jest tutaj rozumiana jako niezbywalne prawo do samego siebie, jako prawo jurystyczne, prawo naturalne, zatem jednostka nie może go scedować na kogoś innego, chyba że za pomocą stosownej i przyjętej formy kontraktu prawnego⁵². Niedopuszczalne jest więc przyjęcie przez lekarza postawy paternalistycznej, niedopuszczalna jest także akceptacja takiej postawy przez pacjenta. Jedynym właściwym rozwiązaniem byłby w tym przypadku kontrakt prawny nienaruszający z jednej strony prawa własności pacjenta do swojej osoby; z drugiej ów pacjent nie musiałby rezygnować z samego siebie⁵³.

Utylitaryzm Johna Milla, choć wprost nie odwołuje się do pojęcia autonomii, to jednak uzasadnia przypadki, w których jednostka ludzka jest autonomiczna w swych działaniach oraz kiedy ta autonomiczność może być ograniczana przez wzgląd na interesy innych jednostek. Mill wyraźnie określa: „każdy jest odpowiedzialny przed społeczeństwem jedynie za tę część swego postępowania, która dotyczy innych”⁵⁴. W pozostałych kwestiach, jeśli dotyczy tylko i wyłącznie jego samego, jest absolutnie niezależny, mając suwerenną władzę nad swoim ciałem i umysłem. Przenosząc to rozumowanie na grunt medyczny: gdy działania jednostki dotyczą jej samej i nie ma to wpływu na interesy innych jednostek w społeczeństwie, jest ona bezwzględnie autonomiczną i nie można zmuszać jej np. do poddania się zabiegom medycznym, których nie akceptuje. Ponadto, człowiek nie może podlegać przymusowi nawet mającemu na celu jego własne dobro: „Jego własne dobro, fizyczne lub moralne nie jest wystarczającym usprawiedliwieniem. Nie można go zmusić do uczynienia lub zaniechania czegoś, ponieważ tak będzie dla niego lepiej, ponieważ to go uszczęśliwi [...]”. Są to poważne powody, by go napominać, przemawiać mu do rozumu, lecz nie, by go zmuszać lub karać w razie, gdyby nas nie słuchał”⁵⁵.

⁵⁰ J. Locke, *Rozważania dotyczące rozumu ludzkiego*, t. 1, Warszawa 1955, s. 490.

⁵¹ Por. J. Locke, *Dwa traktaty...*, s. 251.

⁵² Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 51.

⁵³ Por. *ibidem*.

⁵⁴ J. Mill, *O wolności*, Warszawa 1959, s. 129.

⁵⁵ *Ibidem*.

Odnosząc powyższe tezy do sfery analizy pryncypialistów (skupiających się na uprawnieniach jednostki często wyodrębnionych z sieci społecznych zależności), kontrola państwa nie może wkraczać w prywatną sferę obywateli, póki nie kolidują z wolnością innych (kontrola podlega ta część ludzkiej aktywności, która odnosi się do innych). Naruszenie prywatności przez instytucje opieki zdrowotnej bądź jej pracowników gwałci zasadę szacunku dla autonomii pacjenta. „Pryncypium poszanowania autonomii stoi na straży obszaru prywatności podopiecznego”⁵⁶.

Odrębne stanowisko zaprezentowane zostało przez redaktorów Deklaracji barcelońskiej. W odróżnieniu od odwoływania się do uprawnień jednostki, wyizolowanej z sieci społecznych zależności, zwrócili uwagę na wielorakie uwarunkowania idei autonomicznej jednostki, poprzez odniesienie do wolności chroniącej zarówno prywatność, jak i zdolności prospołeczne. Autonomia to idea regulatywna, stanowiąca drogowskaz słusznych działań osoby obdarzonej duchem czy *psyche* i ciałem, to ideał „usytuowanego żyjącego ciała”, czyli osadzonego w społeczeństwie, tradycji kulturalnej i warunkach materialno-ekonomicznych. Osoba jest jednością ciała i ducha i poprzez dokonaną personifikację, uosabia człowieczą cielesność⁵⁷.

Najogólniej można uznać, że autonomia jest cechą, zdolnością bądź właściwością do budowania moralnie dobrego życia lub uprawnieniem do jednostkowej wolności decyzyjnej. Przyjmując tę zasadę, Beachump i Childress odnoszą ją przede wszystkim do aktualnej władzy jednostki do wyboru podejmowanych działań.

2. Autonomiczność – perspektywa etyczna

Skoro moralny obowiązek poszanowania autonomii człowieka chorego, pacjenta nie jest kwestionowany współcześnie na gruncie filozofii moralnej, można by przyjąć, że problem ten jest zasadniczo rozwiązany. Ciągłe jednak sporne pozostają kwestie, na czym w istocie polega owa autonomia, jaki jest/powinien być jej zakres w różnych stadiach choroby, w jakim stopniu lekarz jest w określonych sytuacjach zobowiązany do jej respektowania oraz jakie są (jeśli są) obiektywne możliwości i metody rozpoznawania aktualnego zakresu autonomiczności pacjenta⁵⁸. Problemy dotyczące kwestii związanych z próbą ustalenia granicy pomiędzy paternalizmem a autonomią pacjenta świadomego sytuacji choroby będą przedmiotem poniższych rozważań.

⁵⁶ K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna...*, s. 92.

⁵⁷ Zob. *ibidem*, s. 95–96.

⁵⁸ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 59.

2.1. Autonomiczność a zdolność do działań autonomicznych

Można zgodzić się ze stwierdzeniem, że choć postawa i wzorzec paternalistyczny z różnych powodów słabnie i zanika, a kierunek tych zmian jest nieodwracalny, to jednak w leczeniu minimalna doza paternalizmu w relacji lekarz – pacjent może wydawać się konieczna. Dominujący obecnie wzorzec prawny realizacji zasady autonomii oparty na filozofii Locke’a oraz utylitaryzmie Milla pozwala na znacznie łatwiejsze weryfikowanie poszanowania autonomii w praktyce niż na podstawie podejścia deontologicznego. Sam model budzi jednak sporo niejasności i wątpliwości, i jak w każdym przyjętym wzorcu można dopatrzeć się i tu zalet, i wad. Czynnikiem rozstrzygającym o interesie chorego jest w tym wypadku subiektywne odczucie pacjenta⁵⁹. W zakresie autonomii w relacji prawnej pacjent ma zapewnione poczucie decydowania o samym sobie, ale jedynie w zakresie, jaki został wyznaczony w spisany kontrakcie prawnym. Lekarz ma zapewnione względne bezpieczeństwo prawne, jednocześnie stając się nie tyle specjalistą w zakresie usług medycznych, lecz także zakładnikiem umowy zobowiązany do posłusznego świadczenia usług według życzenia pacjenta, nie zawsze zaś zgodnie z wskazaniami medycznymi. Konsekwencją tych zależności jest zwiększający się stopień odpersonalizowania i uprzedmiotowienia owej relacji medycznej: „Stosunek oparty wyłącznie na spisanych prawach i obowiązkach staje się stosunkiem formalnym, gdzie lekarz będzie bardziej czuwał nad tym, aby postępować zgodnie z literą prawa, niż interesować się skutkami takiego postępowania. [...] to kolejny krok, który niewłaściwie wykorzystany może stać się przyczyną dehumanizacji medycyny”⁶⁰.

Konstatacja z powyższych rozważań jest następująca: szkodliwa dla pacjenta jest zarówno postawa skrajnie paternalistyczna, jak i postawa bezwarunkowego przestrzegania zasady autonomii. Przesadne akcentowanie autonomiczności stwarza zagrożenia w postaci możliwych wynaturzeń tego wzorca, podobnie jak miało to miejsce w przypadku zbytowego dowartościowywania postawy paternalistycznej.

Wydaje się, że podstawową granicą wyznaczającą udział wzorca paternalistycznego i zasady poszanowania autonomii są racje uzasadniające dobro człowieka chorego. Przyjęcie postawy paternalistycznej jest w tym przypadku umotywowane potrzebą działania lekarza wbrew autonomii pacjenta, gdy działania te są konieczne dla jego dobra i poprawy stanu zdrowia. Sytuacja taka ma zazwyczaj miejsce, gdy dochodzi do zderzenia specjalistycznej wiedzy medycznej i osobistego doświadczenia lekarza z irracjonalnym, emocjonalnym podejściem pacjenta i jego rodziny⁶¹. Przestrzeganie zasady poszanowania autonomii w jej skrajnej formie mogłoby być tutaj wręcz szkodliwe dla samego pacjenta. Paradoks tej sytuacji

⁵⁹ Por. *ibidem*, s. 61.

⁶⁰ Por. T. Brzeziński, *Etyka...*, s. 61.

⁶¹ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 62.

polega jednak na tym, że lekarz – co prawda – nie kwestionuje zasadności ostatecznej decyzji wyboru leczenia podjętej przez pacjenta, ale jednocześnie nie akceptuje konieczności (zgodnie z wolą pacjenta) zaniechania leczenia i podejmowania działań medycznych prowadzących – według jego wiedzy i oceny – do polepszenia stanu zdrowia. Problematyczność omawianego przykładu pogłębia brak możliwości wyznaczenia wyraźnej granicy pomiędzy wskazaniem, w jakich konkretnych sytuacjach pacjent mógłby być zmuszony do poddania się leczeniu, w obliczu faktów medycznych przemawiających za koniecznością takiej interwencji.

Zachowanie właściwych relacji między lekarzem a pacjentem, przy zastosowaniu zasady poszanowania jego autonomii, sprzyja kształtowaniu postawy empatycznej lekarza, która jest pożądaną cechą w tej profesji. Postawa empatyczna zakłada przy tym rozumienie woli, uczuć, przeżyć i całej sytuacji życiowej drugiego człowieka bez utożsamiania się z nim samym, co pozwala zarazem na obiektywne oceny i formułowanie wniosków⁶². Warto zwrócić uwagę na to, że „empatia jest relacją korzystną w każdym kontakcie lekarza i pacjenta”⁶³. Zachowania empatyczne są bowiem potrzebne nie tylko pacjentowi poszukującemu oparcia w trudnej sytuacji choroby, ale i lekarzowi, gdy staje on na rozdrożu między przyjęciem postawy paternalistycznej wobec pacjenta a poszanowaniem autonomii jego wyborów.

Osobnym zagadnieniem wymagającym choć krótkiego wyjaśnienia jest poddawanie pod wątpliwość twierdzenia o przysługującym choremu człowiekowi prawie do zachowania autonomii. Rozważenie tej kwestii wiąże się z przyjęciem określonej filozoficznej koncepcji człowieka, o której była mowa we wcześniejszych częściach opracowania. Poprzestanę tutaj zatem na lapidarnej implikacji wcześniejszych rozważań: dualistyczne pojmowanie człowieka zakłada leczenie przez lekarza organizmu chorego, ujęcie monistyczne – zakłada podejście holistyczne, leczenie całego człowieka traktowanego jako organizm psychofizyczny. Jeśli przyjmiemy, że choroba jest przede wszystkim sposobem, w jaki autonomiczna osoba postrzega i interpretuje określone symptomy w kontekście własnego życia, to leczenie owej choroby powinno polegać na korygowaniu lub modyfikowaniu sposobu postrzegania przez osobę tego stanu. Powstaje tu zasadnicza sprzeczność: zasada poszanowania autonomii zderza się z nakazem zmiany sposobu postrzegania samego siebie, poprzez manipulacje dokonywane w obrębie autonomii osoby⁶⁴.

Wymóg holistycznego traktowania osoby zgłaszającej się z określonymi oczekiwaniami dotyczącymi uzyskania pomocy medycznej zakłada nie tylko odniesienie do choroby pacjenta, ale stawia wobec opieki lekarskiej oczekiwanie specjalnego traktowania i troski. Postulat leczenia całego człowieka sprowa-

⁶² Por. D. Aring, *Sympathy and empathy*, „Journal of American Medical Association” 1958, no 4, s. 447.

⁶³ Por. H. Gaertener, *Lekarz, pacjent, empatia*, „Sztuka Leczenia” 1997, nr 3, s. 40.

⁶⁴ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 67–68.

dza się więc do stawiania żądań rozszerzenia zabiegów medycznych o działania o charakterze psychoterapeutycznym. Lekarz ma nie tylko leczyć, ale także pełnić rolę terapeuty – pocieszać, motywować do leczenia, podtrzymywać nadzieję wyleczenia u pacjenta. Pacjent zrzuca się więc niejako części odpowiedzialności za samego siebie, co stoi wyraźnie w sprzeczności z chęcią bycia jednostką autonomiczną: „z jednej strony pacjent chce być osobą autonomiczną, z drugiej strony jednak żąda, aby traktowano go w sposób szczególny – tak jak traktuje się osoby, które utraciły autonomiczność na skutek niezależnych od nich uwarunkowań – tu choroby”⁶⁵.

Warto w tym miejscu zauważyć, że o ile postawa paternalistyczna lekarza mogła w jakiś sposób naruszać sferę fizyczną człowieka chorego poprzez podważenie zasady autonomiczności, o tyle przyjęcie postulatu leczenia całego człowieka, a więc i jego psychiki, może powodować świadome bądź nieświadome osłabienie autonomii właśnie w tym zakresie. Możliwość wpływania na psychikę pacjenta nie jest określona: „nie ma tu żadnych logicznych racji umożliwiających wytyczenie granicy, do której wolno to czynić, jak też nie ma możliwości ścisłego określenia momentu, w którym perswazja zmienia się w manipulację”⁶⁶. Osobny problem stanowi włączanie bądź wyłączanie sfery duchowej w zakres czynności lekarskich⁶⁷. Przy założeniu, że podmiotowe traktowanie pacjenta dotyczy właśnie sfery duchowej, a nie cielesnej człowieka, wszelka ingerencja w tę sferę musi prowadzić do naruszenia autonomiczności pacjenta.

Poszanowanie autonomii pacjenta nabiera również szczególnego znaczenia w sytuacjach – a, jak przyjmujemy, każda konieczność zabiegowej interwencji medycznej taką jest – podejmowania decyzji klinicznych wymagających uprzedniego dokonywania sądów wartościujących, dotyczących jakości życia pacjenta. Inaczej mówiąc, lekarz i pacjent stoją w tym przypadku przed koniecznością dokonywania oceny przewidywanego stanu pacjenta po dokonaniu zabiegu: „w tego rodzaju sytuacjach szczególnie wyraziście staje problem autonomii pacjenta, ponieważ lekarz nie może podejmować decyzji za pacjenta, musi to być osobisty wybór chorego człowieka, ponieważ to jemu przyjdzie przeżyć resztę swego życia w nowych okolicznościach po przeżytym zabiegu”⁶⁸.

Zmiana postaw środowiska medycznego wobec pacjentów wiąże się również ze zmianą w nastawieniu człowieka do samego siebie: z jednej strony człowiek ma zwiększoną potrzebę realizacji własnej wolności, z drugiej strony zmniejszyło się jego poczucie odpowiedzialności za samego siebie. Chce być wolny, a zarazem oczekuje, że ktoś inny przejmie część odpowiedzialności za niego samego.

⁶⁵ *Ibidem*, s. 69.

⁶⁶ *Ibidem*, s. 79.

⁶⁷ Zob. także: R. Golański, *Dylematy etyczne – czy lekarz powinien zapewnić pacjentom opiekę duchową?*, „Gazeta Lekarska” 2013, nr 5, s. 40.

⁶⁸ M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 77.

Odnosząc tę sytuację do relacji pacjent – lekarz, można stwierdzić, iż obecnie pacjent rości sobie prawo do opieki lekarskiej przy jednoczesnym nakładaniu na lekarza obowiązku współuczestniczenia w podejmowaniu istotnych decyzji związanych ze stanem jego zdrowia.

Brakuje jednoznacznych wskazówek co do traktowania autonomiczności jako cechy przysługującej, nieprzysługującej lub częściowo (w różnym stopniu) przysługującej człowiekowi, w zależności od zaawansowania stanu chorobowego. Jeśli przyjmie się założenie, że choroba ogranicza autonomię człowieka, to jak pogodzić konieczność poszanowania autonomii w przypadku, gdy choroba⁶⁹ „odebrała” pacjentowi autonomię? Na czym miałyby polegać owe poszanowanie autonomii, której w istocie brak?⁷⁰

Wyrażnie trzeba rozróżnić sposoby postrzegania autonomiczności człowieka (pacjenta). Może być ona rozumiana jako własność immanentna osoby. Nie powinna natomiast być utożsamiana z właściwością relacyjną, podlegającą w jakikolwiek sposób wpływom ze strony czynników zewnętrznych. Ponieważ autonomia człowieka jest jego niezbywalną własnością istotowo przynależną, żadne czynniki zewnętrzne nie mogą pomniejszać tej autonomii samej w sobie. Raczej człowiek bądź w wyniku działań drugiej osoby, bądź też własnych decyzji ogranicza swą autonomię. Ona sama jest cechą przysługującą człowiekowi z natury rzeczy – odrębną kwestią jest zatem stopień zdolności osoby do korzystania z niej. Z punktu widzenia etyki kantowskiej i etyki utilitarystycznej nie ma różnicy w pojmowaniu autonomii jako takiej. Jednakże system etyczny Kanta każde naruszanie autonomii człowieka uważa za jego uprzedmiotowienie, pogwałcenie człowieczeństwa – nie dopuszcza w tym względzie żadnych wyjątków, żadnego ograniczania autonomii i jest bezkompromisowy. Inne rozstrzygnięcia mają miejsce w systemie etycznym utilitarystów: naruszanie autonomii osoby w szczególnych przypadkach może prowadzić do pozytywnych konsekwencji – przeprowadzenie rachunku użyteczności pozwala podjąć stosowną decyzję o poszanowaniu lub ograniczeniu autonomii człowieka⁷¹.

Jednym z proponowanych rozwiązań na gruncie autonomiczności pacjenta jest przyjęcie klinicystycznej koncepcji autonomii Marka Komrada. Podstawowym jej założeniem jest traktowanie autonomii w kategoriach stanu, w którym dana osoba się znajduje, przy czym „autonomia nie jest ani trwała, ani niezmienna, lecz jest stanem dynamicznym, podatnym na zakłócenia oraz [...] każda choroba jest stanem zmniejszonej autonomii”⁷². W myśl koncepcji,

⁶⁹ Zob. M. Skrzypek, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011.

⁷⁰ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 80.

⁷¹ Por. *ibidem*, s. 83.

⁷² M. Komrad, *A Defence of medical paternalism: Maximising patients' autonomy*, „Journal of Medical Ethics” 1983, no 9, s. 41.

pojęcie autonomii jako własności istotowej osoby jest nieprzydatne do oceny właściwego postępowania w działaniach klinicznych. Wprowadzenie pojęcia stopni autonomii pozwala zaś na ustalenie zdolności pacjenta do korzystania z autonomii w zależności od okoliczności. Zdolność ta może być mniejsza lub większa i jednocześnie w sytuacji zmniejszonego stopnia autonomii pacjenta zwiększa się stopień paternalizmu, będącego odpowiedzią na niezdolność do korzystania w pełni przez pacjenta, z przysługującej mu autonomii. Nie narusza to w żaden sposób praw przysługujących jednostce. Co ważne, ustalanie wzajemnej proporcjonalności między poszanowaniem autonomii a przyjmowaniem postawy paternalistycznej nie może być przeprowadzane w sposób bezwzględny, lecz musi być ustalane w każdym z indywidualnych przypadków⁷³. Zasada odwrotnej proporcjonalności pozwala ponadto rozwiązać ostry konflikt na linii autonomia-paternalizm: „pomaga on usunąć pozorną niezgodność między autonomią a paternalizmem, o których wielu sądzi, że nie mogą i nie powinny współistnieć w relacjach terapeutycznych”⁷⁴. Wydaje się, że jedynym wątpliwym aspektem tej koncepcji jest to, iż tylko osąd lekarza decyduje o uznaniu, na ile pacjent jest zdolny do działań autonomicznych – brak możliwości wprowadzenia mierzalnego kryterium, które pozwalałoby na rozpoznanie oznak zmniejszonej autonomii pacjenta może skutkować powstawaniem konfliktów na tym tle⁷⁵.

Z moralnego punktu widzenia zasady etyki medycznej mają swe źródło w powszechnie obowiązujących normach etycznych, będąc zarazem ich uszczegółowieniem⁷⁶. Można powiedzieć, że normy etyki medycznej nie tyle należą do zasad etyki powszechnej, ile się z niej wywodzą⁷⁷. Implikacją tych założeń jest stwierdzenie, że po pierwsze, w stosunkach między lekarzem a pacjentem niedopuszczalne są zachowania, które nie są dozwolone w relacji między nie-lekarzem i nie-pacjentem; i po drugie, działania na linii pacjent – lekarz nie mogą wchodzić w konflikt z powszechnie uznanymi zasadami etyki ogólnej. Warto jednak pamiętać o subiektywnym wymiarze zakresu i hierarchii norm moralnych akceptowanych przez lekarza oraz pacjenta.

Gdyby sformułowanie „zdolności pacjenta do działań autonomicznych” zastąpić pojęciem „zdolności pacjenta do możliwości wyrażania przez niego świadomej zgody”, to można by przyjąć zasadę, w myśl której im mniejsza-większa zdolność człowieka do podejmowania działań autonomicznych, tym mniejsza-większa możliwość wyrażania świadomej zgody na leczenie. Nie ma jednak sprecyzowanej definicji świadomej zgody, co jednak nie oznacza, że nie można

⁷³ Por. *ibidem*, s. 41.

⁷⁴ *Ibidem*, s. 42.

⁷⁵ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 86.

⁷⁶ Por. T. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 112.

⁷⁷ Por. M. Ossowska, *Podstawy nauki o moralności*, Warszawa 1963, s. 366 i n.

wskazać na jej przynależne elementy⁷⁸. Na wyrażenie świadomej zgody składa się szereg działań nierozdzielnie związanych z zachowaniem niezależności pacjenta, opartych na warunkach koniecznych, których spełnienie miałoby pozwolić zachować autonomię. Mowa tutaj o działaniu intencjonalnym, ze zrozumieniem, bez wpływu czynników zewnętrznych, determinujących czyny pacjenta⁷⁹. Szersze spojrzenie na kwestię świadomej zgody zakłada istnienie czynników, elementów, które łącznie „definiują” pojęcie świadomej zgody. Są to: ujawnienie pacjentowi treści znanych lekarzowi (informacji na temat jego stanu), zrozumienie przez pacjenta przekazanych mu informacji, zdolność pacjenta do działań oraz zgoda na podjęcie działań terapeutycznych⁸⁰. Na znacznie bardziej rozbudowany zestaw postulatów składają się trzy grupy elementów (oraz warunki istniejące w ich obrębie):

1) elementy progowe (zdolność pacjenta do zrozumienia i decydowania oraz dobrowolność w podejmowaniu decyzji);

2) elementy informacji (ujawnienie pacjentowi treści informacji medycznej, zalecenie określonego planu terapii oraz rozumienie przez pacjenta ujawnionych treści i zaleconego planu);

3) elementy zgody (decyzja pacjenta co do wyboru przedstawionego planu leczenia oraz wyrażenie zgody na jego realizację)⁸¹.

„Prawu pacjenta do samostanowienia, a zarazem do wyrażania zgody na wszelkie podejmowane w stosunku do niego czynności medyczne, odpowiada obowiązek po stronie lekarza do uzyskania zgody na przeprowadzenie badania lub udzielenia innego świadczenia zdrowotnego”⁸². Nie sposób nie zauważyć, że zasada świadomej zgody jest ściśle związana z zasadą autonomiczności pacjenta. Tym samym rodzi ona te same wątpliwości, niejasności i kontrowersje jakie odnosi się do kwestii autonomii pacjenta. Autonomiczność jest zatem warunkiem koniecznym do możliwości wyrażenia świadomej zgody, i odwrotnie: przyjęcie założenia, iż pacjent udzielił świadomej zgody, jest równoznaczne z uznaniem, że jest on autonomiczny w swych działaniach. Za uprawnioną można uznać opinię, która głosi, że każdy z elementów świadomej zgody wymaga szczegółowej interpretacji oraz rodzi zasadnicze wątpliwości co do możliwości i zasadności ich spełnienia. Dlatego też świadoma zgoda jest raczej uznawana za pewien ideał, do którego praktyka medyczna powinna zmierzać⁸³. Największe

⁷⁸ Zob. też: K. Szewczyk, *Bioetyka. Medycyna...*, s. 105–149.

⁷⁹ Por. A. Atras, K. Marczewski, *Znaczenie świadomej zgody pacjenta na działania medyczne*, „Zdrowie Publiczne” 2004, nr 114, s. 350.

⁸⁰ Por. R. Faden, T. Beauchamp, N. King, *A History and...*, s. 275 i n.

⁸¹ Por. T. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*, s. 154 i n.

⁸² M. Woźniacka, *Odpowiedzialność karna za wykonanie zabiegu ratującego życie bez zgody pacjenta*, [w:] M. Gałuszka (red.), *Modernizacja biomedyczna społeczeństwa a ryzyko zdrowotne*, Łódź 2010, s. 336.

⁸³ Por. R. Gillion, *Etyka lekarska...*, s. 126; M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 94.

kontrowersje budzi tutaj przekazywanie informacji pacjentowi na temat jego stanu zdrowia i podejmowanych procedur medycznych – nie jest możliwe, by pracownicy służby zdrowia byli w stanie przekazać choremu szczegółową wiedzę na temat wyników badań, na podstawie których podjęto konkretne decyzje co do interwencji medycznych. Ponadto, lekarze są zobligowani do zadbania o to, by podejmowane przez pacjenta decyzje były słuszne, oczywiście bez konieczności wywierania na niego nacisków – z jednej strony chodzi przecież o to, by wyrażona przez chorego zgoda była w pełni autonomiczna a z drugiej, by decyzja ta była właściwa, tj. odpowiadająca wymaganiom leczenia⁸⁴. Już powyższy zarys rozważań świadczy o złożoności problemu autonomiczności i zakresie jego zanaczenia.

2.2. Kształtowanie autonomii

Żaden z systemów etycznych nie zasługuje na pełne zaufanie, ponieważ żaden z nich nie jest niezawodny. W konsekwencji nie jest też możliwe wypracowanie takiego systemu etycznego, który budziłby zaufanie, rozwiązując jednocześnie wszystkie dylematy etyczne człowieka. Wynika to z faktu, że specyfika ludzkich działań jest różnorodna i zbyt skomplikowana, by dało się je ująć w jeden system etyczny. Trudno zatem wytyczyć jedną drogę kształtowania autonomii człowieka – można to zrobić jedynie poprzez usytuowanie jej w szerokim kontekście moralności, nie ograniczając zagadnienia do jakiegoś wyróżnionego systemu etycznego⁸⁵.

Problem autonomii nie sprowadza się tylko do kwestii stopnia udziału i zaangażowania lekarza w leczenie pacjenta (co zostało omówione w poprzednim rozdziale). Autonomia jest także, a może przede wszystkim, problemem samego chorego człowieka i człowieka w ogóle. Zagadnieniami do omówienia w tym obszarze zainteresowań są: rozwijanie i kształtowanie autonomii, przede wszystkim zaś problem woli bycia autonomicznym.

W literaturze przedmiotu autonomia utożsamiana jest z pojęciami odnoszącymi się do wielowymiarowych płaszczyzn analizy, np.: ze swobodą działania, suwerennością jednostki, wolnością woli, godnością, integralnością moralną, indywidualnością, niezależnością, odpowiedzialnością, samowiedzą, akceptacją samego siebie, krytyczną refleksją, wolnością od zobowiązania, nieobecnością zewnętrznych przyczyn, znajomością własnych interesów. W ujęciu deskryptywnym autonomia charakteryzuje zdolność jednostki do decydowania o sobie, w ujęciu normatywnym służy ochronie zdolności do decydowania o sobie⁸⁶.

⁸⁴ Por. A. Atras, K. Marczewski, *Znaczenie świadomej...*, s. 350.

⁸⁵ Por. J. Hołówka, *Etyka w działaniu*, Warszawa 2001, s. 29, 33 i n.

⁸⁶ P. Łuków, *Granice zgody: autonomia zasad i dobro pacjenta*, Warszawa 2005, s. 126–127.

Człowiek wydaje się powołany do tego (posiada naturalne skłonności), aby rozwijać, doskonalić i wzmacniać wartości i cnoty. Przyjmując perspektywę⁸⁷, w której w procesie rozwoju życiowego, dąży do doskonałości typowej dla niego, która równoznaczna jest (w przypadku istoty ludzkiej) z doskonałością będącą przyczyną celową działań rozwoju jednostki i tym samym najpełniejszą aktywnością jej władz, to autonomię rozumieć należy jako zmierzanie człowieka do pełni autonomiczności właściwej rodzajowi ludzkiemu⁸⁸. Kształtowanie autonomii będzie prowadzić zatem do tego, aby człowiek stawał się dojrzały i pełniejszy, właśnie poprzez to, że staje się bardziej autonomiczny w znajdowaniu i wytyczaniu rozsądnych granic między brakiem a nadmiarem samodzielności myślenia i działania.

Zasadniczo problem ten oscyluje pomiędzy zawierzeniem przez człowieka własnej intuicji a opiniom innych osób. O ile do własnej intuicji jednostka ma więcej zaufania, o tyle nie może podejmować decyzji tylko w oparciu o nią – musi również zasięgać rady u innych ludzi, analizować ich przekonania. Pozwala to zweryfikować i skorygować ewentualne błędy, nawyki indywidualnego – często stereotypowego myślenia. Rozwiązywanie problemów moralnych powinno opierać się zatem na zawierzeniu dwóm rodzajom intuicji: własnej intuicji moralnej oraz intuicji społecznej. Ponadto należy uwzględnić sytuację, w której podejmowanie określonej decyzji przebiegałoby w następujący sposób: „co myślelibyśmy i co chcielibyśmy, aby myśleli inni, gdybyśmy wzięli pod uwagę wszystkie istotne dla sprawy okoliczności?”⁸⁹ Próba zdewaluowania którejs z tych trzech kategorii lub jej pominięcia powoduje zastąpienie moralności „w pełni” jakąś jej uproszczoną wersją.

Jednocześnie, kształtowanie autonomii wynika z modelowania się osobowości moralnej człowieka już od najwcześniejszych lat rozwoju. Autonomia tworzy się jako wypadkowa czynników: wzrastania poczucia własnej odrębności będącej załączkiem tworzenia się autonomii jednostki, uświadamianych lub nieuświadamianych pragnień oraz nacisków ze strony otoczenia/społeczeństwa⁹⁰. Właściwe pojmowanie autonomii i działań autonomicznych wiąże się z przyjęciem zasady, w myśl której człowiek nie jest w pełni autonomiczny, jeśli nie podlega wpływom otoczenia i zarazem nie jest niezależny ten, kto kieruje się w swym postępowaniu jedynie własnymi żądaniami i pragnieniami. Zachowanie dystansu w obydwu kwestiach, oparcie się i jednym i drugim naciskom pozwala mówić o względnie autonomicznym poczuciu kierowania samym sobą⁹¹. Na brak autonomii skazane są zatem osoby nie tylko całkowicie niezdolne do kierowania sobą, ale także jednostki, które uważają, że autonomia wymaga całkowitego uwolnienia się od zewnętrznych wpływów.

⁸⁷ W myśl teorii etycznej Arystotelesa.

⁸⁸ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 105.

⁸⁹ J. Hołówka, *Etyka w...*, s. 33.

⁹⁰ Więcej, zob. *ibidem*, s. 37.

⁹¹ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 107.

Kształtowanie autonomii moralnej jest jeszcze ważne w sytuacji wyparcia, czyli łagodzenia frustracji i niezadowolenia z działań podejmowanych przez jednostkę. U człowieka z wyrobioną autonomią moralną mechanizm wyparcia pozwala godzić się z incydentalną niedoskonałością własnej postawy moralnej – wyparcie jest rodzajem oczyszczenia z win, negocjowanym wobec ustalonego i dobrowolnie przyjętego systemu wartości. Zupełnie inaczej jest u człowieka bez wyrobionej autonomii moralnej – będzie on przekonywał sam siebie, że nic złego nie uczynił. Taki człowiek poddaje się okolicznościom i nie potrafi właściwie ocenić postępowania w odniesieniu do stałych przyjętych zasad, zwalniając się zarazem systematycznie z odpowiedzialności za własne czyny. Człowiek bez autonomii może być moralny – żyje jednak w obszarze nawyków, zasłyszanych zaleceń i sterujących nim pragnień i popędów.

W procesie kształtowania autonomii jednostka napotyka również na pewnego rodzaju pułapki związane z negacją własnej niezależności. Pierwszą z nich jest chęć utożsamienia się z własnymi popędami i pragnieniami, zanim jeszcze zostaną ujawnione. Powoduje to odwrócenie pożądanego sytuacji: zamiast budować autonomiczną i odpowiedzialną osobowość, jednostka popisuje się ekstrawagancją. Brak jest też tutaj krytycyzmu wobec wewnętrznych i zewnętrznych bodźców działania oraz przyjęcia właściwej odpowiedzialności za podejmowane decyzje i reakcje. Drugą pułapką może okazać się zbytne utożsamienie z nawykami i z własnym, niepodlegającym badaniu, stylem życia. Silne poczucie satysfakcji z podjętych decyzji nie jest jeszcze świadectwem posiadania autonomicznej osobowości, ponieważ może być jedynie rezultatem pewności siebie lub uporów. Trzecią pułapką jest stałe poszukiwanie czegoś lepszego: postawa ta prowadzi w rezultacie do niemożności wypracowania w sobie wiarygodnej autonomii moralnej, ponieważ ciągłe poszukiwanie lepszych, atrakcyjniejszych rozwiązań może stać w opozycji do konieczności rozwiązywania dylematów powstających przy ścieraniu się konfliktowych pragnień. Czwartą pułapką jest przecenianie własnych możliwości lub ich niedocenianie. W pierwszym z przypadków jednostka zakłada realizację wszystkich swoich pragnień oraz ich bezkonfliktowość, co ostatecznie okazuje się utopijnym planem. W drugiej sytuacji jednostka jest zbyt ostrożna, by podejmować działania i zmusić się do ryzyka. Właściwe rozłożenie proporcji podejmowanych-niepodejmowanych działań nie jest sprawą prostą i wymaga ukształtowania właściwych predyspozycji w obszarze autonomii moralnej⁹².

Niezbędną rolę w kształtowaniu autonomii odgrywa również proces socjalizacji, dzięki któremu wyrabia się w człowieku samodzielność do podejmowania określonych decyzji. Występuje tu pewien paradoks: „wykorzystuje się posłuszeństwo, by najpierw nauczyć pewnych zasad postępowania, następnie oduczyć

⁹² Por. J. Hołówka, *Etyka w...*, s. 39–40.

tego posłuszeństwa”⁹³. Tak więc ustanowienie własnej autonomii możliwe jest tylko poprzez jednoczesne zbadanie własnych pragnień oraz prześledzenie procesu socjalizacji, który część z nich rozwija, a część tłumi.

Na kształtowanie autonomii człowieka ma również istotny wpływ determinacja do rozwijania cnót, które człowiek może doskonalić, ale może też osłabiać i niszczyć, jak zostało to wcześniej pokazane. Problem budowania autonomii sprowadza się do odpowiedzi na pytanie: czy jednostka w ogóle pragnie być autonomiczna, czy też z pewnych względów nie chce „pracować” nad byciem autonomiczną⁹⁴. Kwestia ta łączy się znowu z zagadnieniem woli w kontekście podejmowania przez człowieka decyzji. Słaba wola jest objawem niezdolności do podejmowania decyzji dotyczących własnych pragnień⁹⁵; i przeciwnie silna wola stanowi o zdolności do dokonywania wyborów. Rodzi to kolejny problem wymagający rozstrzygnięcia: czym jest i na czym polega owa niezdolność do podejmowania decyzji? Jak działa mechanizm sprawiający, że człowiek wie, co powinien moralnie uczynić, a tego nie robi, i przeciwnie; wie, czego robić nie powinien, a jednak to czyni.

Jednym z rozwiązań jest uznanie, że przyczyną takiego działania jest osłabienie lub brak rozumu. W myśl tego należy przyjąć, że źródłem moralności jest rozum. Człowiek wiedząc, na czym polega powinność moralna, powinien właśnie to czynić. Brak określonej cnoty jest konsekwencją niewiedzy – człowiek czyni źle w zasadzie tylko wtedy, gdy nie posiada dostatecznej wiedzy wyjaśniającej mu istotę podejmowanych decyzji lub gdy błędnie percypuje problem. Słaba wola jest tutaj jednym z przypadków zmałoney świadomości, chwilowej utraty rozumu. W myśl racjonalizmu etycznego Sokratesa słaba wola jako taka nie istnieje⁹⁶.

Kolejnym z rozwiązań dotyczącym rozstrzygnięcia problemu moralnej powinności człowieka jest uznanie możliwej sytuacji, w której jednostka nie jest zobowiązana do spełnienia wymagania moralnego, gdyż przestaje ono być wymaganiem moralnym. Przy założeniu, że jedynie człowiek autonomiczny może wydawać sobie rozkazy, tylko on – będąc zdolnym do zachowań moralnych – może postępować moralnie. Według racjonalisty Richarda Hare’a istnienie słabej woli jest w tym przypadku niemożliwe, ponieważ to, co wydaje się przypadkiem słabej woli, jest w istocie błędną kwalifikacją rozkazu: jeśli ktoś stara się spełnić swoją powinność, lecz nie potrafi tego dokonać, to nie powinien sądzić, że ma słabą wolę, lecz że rozkaz jest za trudny. To intelekt jest źródłem błędu, gdyż człowiek stawia sobie zbyt wysokie wymagania. Zbyt wysokie wymaganie, którego jednostka nie jest w stanie spełnić, przestaje być wymaganiem moralnym. Racjonalistyczna interpretacja obowiązków moralnych wydaje się nieprzekonująca w kon-

⁹³ *Ibidem*, s. 43.

⁹⁴ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 108.

⁹⁵ Por. J. Hołówka, *Etyka w...*, s. 67.

⁹⁶ Por. *ibidem*, s. 58.

tekście rozważań o słabej woli. Zdaniem racjonalistów, słaba wola w ogóle nie istnieje, ponieważ norma, której ktoś nie potrafi wypełnić, nie jest nigdy normą moralną. Tymczasem istnienie słabej woli wydaje się niepodważalnym faktem psychicznym i społecznym. Przyjęcie jednak *stricte* tylko takiego rozumowania wiązałoby się z uznaniem, że w istocie człowiekiem kierują czynniki i uwarunkowania irracjonalne⁹⁷.

Z innej perspektywy przyjęcie skrajnego determinizmu w działaniach byłoby jednocześnie uznaniem, że człowiek nie ma w rzeczywistości wpływu na własne decyzje, uwarunkowane czynnikami od niego niezależnymi, zewnętrznymi. Nie może nie tylko podejmować swobodnych, autonomicznych decyzji – nie ma więc wpływu na samego siebie, ale i inni ludzie nie mogą dydaktycznie oddziaływać na niego. Determinizm osłabiony pozwala na wskazanie, że postępowanie jednostki nie jest w pełni uwarunkowane czynnikami zewnętrznymi: „izolowane układy są nieprzewidywalne; ulegają wpływom zewnętrznych przyczyn, ale przyczyny te nie określają ich stanów do końca”⁹⁸. Odnosząc tę myśl do sfery etyczno-moralnej, należy stwierdzić, że człowiek nie jest w stanie jednoznacznie określić swoich możliwych zachowań, w konfrontacji z różnymi czynnikami zewnętrznymi nie znając przy tym siły ich oddziaływania. Teoria determinizmu osłabionego wyjaśnia zatem istnienie woli: „jeśli postanowienie jednostki okaże się silniejsze od innych wpływów, jest oznaką silnej woli; jeśli przeciwnie – jednostka okazuje słabą wolę”⁹⁹. Człowiek z silną wolą postępuje autonomicznie, jeśli postępuje świadomie, w zgodzie z przemyślanymi celami życiowymi i zasadami postępowania. Inaczej mówiąc, silną wolę ma człowiek z charakterem moralnym, z wyrobioną autonomią moralną.

Teoria determinizmu osłabionego nie zyskuje zwolenników wśród filozofów moralności – jednakże z punktu widzenia rozwiązywania szczególnych sytuacji, w jakich znajduje się pacjent, pragnący zachować swą autonomię, wydaje się bardzo użyteczna. W praktyce dobrze ukształtowana autonomia pozwala człowiekowi choremu na znalezienie właściwego rozwiązania między zdawaniem się na lekarza a samodzielnym decydowaniem o leczeniu. Niebawem znaczenie ma tutaj silna wola, dzięki której pacjent dokonuje wyboru okoliczności zdania się na lekarza lub indywidualnego wyboru metod i środków leczenia.

W kontekście wszystkich powyższych rozważań przyjąć można twierdzenie, iż całkowite zdanie się na lekarza nie zawsze jest równoznaczne z utratą autonomii, a całkowite poleganie na samym sobie nie zawsze jest oznaką pełnej autonomii. Konsekwencją powyższego toku charakterystyki – i nawiązaniem do interesującej mnie problematyki – jest analiza przebiegu relacji lekarz – pacjent, z uwzględnieniem wykładni autonomiczności i uprawnień.

⁹⁷ Por. M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 109, 111.

⁹⁸ J. Hołówa, *Etyka w...*, s. 54.

⁹⁹ M. Nowacka, *Autonomia pacjenta...*, s. 112.

2.3. Relacja lekarz – pacjent w kontekście autonomii pacjenta (wykładnia etyczna)

W tradycyjnym ujęciu medycyny, szczególnie etyki lekarskiej, analiza stosunku lekarz – pacjent stanowiła podstawową formę rozważań nad sylwetką osobową lekarza. Wskazywano, że naczelną zasadą postaw interpersonalnych było postępowanie przyczyniające się do zaspokojenia społecznie akceptowanych potrzeb jednostki, w wyniku którego unikano następstw niezgodnych z tymi potrzebami. Należą do nich poszanowanie godności człowieka, szacunek dla zdrowia i życia, tolerancja, opiekuńczość, rzetelność informacji, współodczuwanie i poszanowanie autonomii jednostki. Zaspokojenie wszystkich tych potrzeb odgrywa szczególne znaczenie w przebiegu interakcji zachodzącej między lekarzem i osobą znajdującą się pod jego opieką niezależnie, czy jest to człowiek chory, czy też przekonany o swojej chorobie lub chcący wyeliminować wątpliwości związane ze swoim stanem zdrowia¹⁰⁰.

Jak już zostało przedstawione w kontekście rozważań etycznych, zwraca się uwagę na wartości przysługujące człowiekowi w ich autonomicznym wymiarze, np. każdy ma poczucie godności osobistej i potrzebuje jej potwierdzenia. Potrzeby w tym względzie są niezwykle zróżnicowane (szczególnie w wymiarze psychologicznym), a postawa lekarza powinna je uwzględniać. Szacunek dla życia i zdrowia okazywany np. poprzez gotowość do usuwania fizycznych i psychicznych cierpień drugiego człowieka także należy do podstawowych wymiarów wartości. Wykroczeniem przeciwko tej zasadzie jest np. nieliczenie się z psychiką chorego oraz postępowanie w stosunku do chorego lub w jego obecności w sposób, który może podważyć zaufanie do lekarza. Kolejną jest postawa tolerancji, której przejawem jest poszanowanie woli chorego, niezależnie od jego systemu wartości, przekonań, np. religijnych (zob. Deklaracja Genewska¹⁰¹).

Postawa opiekuńcza jest wymogiem stosunkowo powszechnym, występującym w różnych systemach etycznych. Na przykład Tadeusz Kotarbiński w założeniach etyki niezależnej zdefiniował postawę „spolegliwego opiekuna”, któ-

¹⁰⁰ Sposoby zaspokojenia tych potrzeb uwarunkowane są także definicją zdrowia, których w literaturze przedmiotu można wskazać wiele; od „minimalistycznych, określających zdrowie jako brak choroby, po maksymalistyczne, podkreślające fakt, iż człowiek jest całością psychofizyczną, a zarazem istotą społeczną”. [w:] P. Czarnecki, *Dylematy etyczne współczesności*, Warszawa 2008, s. 69. Zob. też: Z. Słoińska, *Spoleczna natura zdrowia: teoria i praktyka*, [w:] W. Piątkowski (red.), *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej*, Warszawa 2010, s. 64–83; A. Ostrowska, *Zróżnicowanie społeczne i nierówności w zdrowiu*, [w:] *ibidem*, s. 23–47; W. Piątkowski, W. Brodński (red.), *Zdrowie i choroba. Perspektywa socjologiczna*, Tyczyn 2005; J. Barański, W. Piątkowski, *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002; Taranowicz I., *Zdrowie i sposoby radzenia sobie z jego zagrożeniami. Analiza socjologiczna*, Wrocław 2010; M. Gałuszka, M. Lagiędz-Gałuszka, *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie ryzyka*, [w:] M. Gałuszka (red.), *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, Łódź 2008, s. 54–106.

¹⁰¹ Np. [w:] T. Brzeziński, *Etyka lekarska...*, s. 56.

rą przypisuje się także przedstawicielom zawodów medycznych (szczególnie lekarzom): „Opiekun wtedy jest spolegliwy, kiedy można słusznie zaufać jego opiece, że nie zawiedzie, że dotrzyma placu w niebezpieczeństwie i w ogóle będzie pewnym oparciem w trudnych okolicznościach”¹⁰². Zasada opiekuńczości głosi moralny obowiązek świadczenia pomocy każdemu, kto pomocy potrzebuje, w wymiarze fizycznym i psychicznym. Wskazana jest potrzeba zainteresowania lekarza zarówno problemami związanymi z objawami chorobowymi, jak i pozazdrowotnymi problemami pacjenta. Holistyczne traktowanie pacjenta jest podstawą właściwie sprawowanej opieki, tym bardziej że powody zwrócenia się po pomoc do lekarza są zróżnicowane, dowodem jest wypowiedź imię E. Kretschmera: „W wielu przypadkach lekarz bywa wzywany nie dlatego, aby była konieczna lub możliwa jakakolwiek kuracja, lecz aby pomóc pacjentowi i jego rodzinie w wydostaniu się z matni negatywnych afektów związanych z chorobą, a to z załęknienia, hipochondrii, zatroskania, niepewności, poczucia bezradności”¹⁰³. „Opieka” jest pojęciem bezpośrednio kojarzonym z pieczą medyczną, jednak w odniesieniu do warunków publicznej opieki zdrowotnej w Polsce (kiedy na wizytę lekarską przeznaczają się często około 5–7 minut) niedowierzająco brzmi zalecenie zwrócenia przez lekarzy szczególnej uwagi na psychologiczny jej wymiar, który opisany jest jako niezbędny do utrzymania więzi z pacjentem (liczba skarg, dotyczących niewłaściwego przebiegu i charakteru jej sprawowania – co jest przedmiotem dalszych, empirycznych analiz – także na to wskazuje).

Kolejnym wymiarem decydującym o charakterze relacji lekarz – pacjent jest postawa empatyczna, która także nabiera szczególnego znaczenia w sytuacjach wymagających interwencji medycznej. I ostatnią przywołaną wartością jest podjęta już kwestia poszanowania autonomii jednostki, pacjenta. W etycznym wymiarze podkreśla się prymat praw pacjenta do samostanowienia o sobie przez chorego. Ograniczenie swobody decyzji może wystąpić tylko w sytuacji braku społecznej dojrzałości jednostki (osoby nieletnie) lub społecznej szkodliwości jej dążeń. „Szczególnie istotne jest poszanowanie autonomii jednostki w sprawach dotyczących leczenia”¹⁰⁴.

W zaprezentowanej charakterystyce (wybranych wątków) relacji lekarz – pacjent w kontekście etycznym nacisk położony jest na partnerski jej wymiar, choć w praktyce często można spotkać się raczej z paternalistycznym stosunkiem lekarzy do pacjentów. Paternalistyczny model, choć częściowo ubezwładniający pacjenta i asymetryczny, jest i był stosunkiem opartym na poczuciu odpowiedzialności lekarza za stan chorego oraz empatii, był różnie uzasadniany

¹⁰² *Ibidem*.

¹⁰³ *Ibidem*, s. 57.

¹⁰⁴ *Ibidem*, s. 57–58.

(np. obiektywistyczną koncepcją dobra pacjenta¹⁰⁵) i krytykowany z różnych podejść teoretycznych. Owa asymetria była także przedmiotem analiz w społecznej perspektywie rozważań dotyczących relacji lekarz – pacjent.

3. Społeczny wymiar autonomii; relacja lekarz – pacjent uwzględniająca autonomię jej uczestników

Dużo miejsca poświęcono już na przywołanie (i tak wybranych teoretycznych stanowisk i koncepcji) dotyczących uprawnień, autonomii i autonomiczności. Zarysowanie problemu złożoności analiz, czynników decydujących o interpretacji zakresów znaczeniowych tych pojęć oraz uwarunkowań ich funkcjonowania – miało na celu wskazanie, w jak złożonych kontekstach analitycznych rzeczywistości społecznej funkcjonują zarówno odbiorcy świadczeń medycznych – pacjenci, chorzy – oraz świadczeniodawcy, personel medyczny.

Współczesna medycyna dysponująca wysoko rozwiniętym zapleczem technicznym i wysoko specjalistyczną wiedzą jest źródłem nadziei, ale i zagrożeń (szeroko ujmowanych). Najlepiej przygotowana wykładania etyczna, prawna (usprawnień) nie jest w stanie ograniczyć ani wyeliminować konfliktów i wątpliwości, gdyż sam charakter działań jest specyficzny i powoduje częste interwencje, np. w system wartości osób uwikłanych w interakcje o charakterze medycznym, w których mogą zarysować się różne podejścia i koncepcje zdrowia¹⁰⁶. Interwencje te mogą prowadzić do konfliktów w obrębie nie tylko praw, ale i norm, wartości oraz zasad etycznych i moralnych, zakresu oczekiwań co do formy, jakości i zakresu uzyskiwanej pomocy, usługi (czego dowodem jest zakres skarg składanych przez pacjentów – omówiony w dalszej części rozważań). Jakie warunki mogą eliminować ich powstawanie? Oczywiście jest, że w zależności od rodzaju interakcji medycznej można wskazywać na różne aspekty ograniczające możliwość wystąpienia owych konfliktów (od kwestii organizacyjnych¹⁰⁷, uwarunkowań personalnych, po prawne). Wydaje się jednak, co potwierdza szeroka literatura przedmiotu, że odpowiednie predyspozycje, kwalifikacje osobowościowe i zawodowe (kompetencje komunikacyjne i moralne) mogą stanowić najlepszą gwarancję realizacji najwyższych standardów etycznych (uwzględniających zakres uprawnień i autonomii), w działaniach o charakterze medycznym, ukierunkowanych na pacjenta. Tym bardziej, że o ewentualne konflikty nietrudno pod-

¹⁰⁵ Zob. więcej: P. Łuków, *Granice zgody...*, s. 106–121.

¹⁰⁶ Szeroką perspektywę analizy zdrowia zaprezentowała np. I. Taranowicz, *Zdrowie i sposoby radzenia sobie z jego zagrożeniami. Analiza socjologiczna*, Wrocław 2010.

¹⁰⁷ Zob. M. Synowiec-Piłat, *Funkcjonalność i dysfunkcjonalność instytucji medycznych*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba, Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002, s. 136–141.

czas interakcji, szczególnie tak specyficznej, jaką jest relacja lekarz – pacjent¹⁰⁸, w sytuacji wystąpienia potencjalnej choroby¹⁰⁹ (pełniącej różne funkcje społeczne) i w zróżnicowany sposób warunkującej także przebieg podjętej interakcji.

Konieczność poznania autonomicznej perspektywy pacjenta, jego spojrzenia na proces leczniczy implikuje konieczność odwołania się do podstawowej relacji – fundamentu procesu leczenia¹¹⁰. Interakcja zachodząca podczas kontaktu lekarza z pacjentem¹¹¹ jest podstawą praktyki lekarskiej, działań medycznych oraz sposobem odgrywania ról¹¹² społecznych w kontekście kulturowym i instytucjonalnym, jaki tworzą społeczeństwo i instytucje medyczne, i już sama w sobie może pełnić funkcje terapeutyczne. Interakcja zakłada wzajemne oddziaływanie osób w niej uczestniczących, które pełnią określone role społeczne, będące wynikiem konfiguracji zachowań o określonym znaczeniu interpretacyjnym. W każdym stosunku społecznym (takim jest interakcja lekarz – pacjent) ma miejsce wzajemne oddziaływanie, które zakłada, że osoby interpretują swoje zachowanie nawzajem i pod ich wpływem modyfikują własne¹¹³. Owe zależności mogą mieć charakter przyczynowy, strukturalny i funkcjonalny, a stosunki mogą przybrać postać symetrycznych i asymetrycznych.

Aby zasygnalizować charakter przemian zachodzących w interakcji lekarz – pacjent w ujęciu historycznym¹¹⁴, zwraca się uwagę m.in. na patronacki¹¹⁵ jej charakter. W XVIII w. to bogaci, arystokratyczni pacjenci decydowali o jej przebiegu, przyjmując rolę klientów, którzy narzucali lekarzowi sposoby zaspokajania swoich potrzeb zdrowotnych, kontrolowali przebieg wizyty i sytuację związaną

¹⁰⁸ Zob. A. Ostrowska, *Modele relacji lekarz – pacjent*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, Warszawa 2009; eadem, *Paternalizm i partnerstwo. Społeczny kontekst relacji lekarz – pacjent*, [w:] J. Hartman, M. Waligóra (red.), *Etyczne aspekty decyzji medycznych*, Warszawa 2011; E. Więckowska, *Działania jatrogenne. Urazy jatrogenne. Jatropatogenia*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba...*, s. 168–173; J. Barański, *Niektóre aspekty komunikowania się lekarza z pacjentem*, [w:] *ibidem*, s. 162–167.

¹⁰⁹ Np. M. Synowiec-Piłat, *Choroba jako rodzaj dewiacji społecznej*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba...*, s. 82–88.

¹¹⁰ Por. M. Sokołowska, *Socjologia medycyny*, Warszawa 1986, s. 91.

¹¹¹ Socjologiczną, prekursorską interpretację relacji lekarz – pacjent na gruncie polskiej socjologii medycyny opisała szczegółowo Antonina Ostrowska.

¹¹² Zob. B. Tobiasz-Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon, *Wybrane elementy socjologii zawodów medycznych*, Kraków 1996.

¹¹³ J. Barański, *Interakcja lekarz – pacjent*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba...*, s. 158.

¹¹⁴ Np. B. Chmielnicki, *Oczekiwania pacjenta wobec lekarza w średniowiecznej medycynie europejskiej*, [w:] B. Płonka-Syroka (red.), *Relacje lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wrocław 2005, s. 95–101; Z. Jezierski, *Relacje lekarz – pacjent w społeczeństwie polskim podczas okupacji 1935–1945*, [w:] *ibidem*, s. 157–174.

¹¹⁵ B. Uramowska-Żyto, *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Warszawa 1992.

z leczeniem – autorytet lekarza był minimalny i oparty na jego technicznych umiejętnościach. Lekarz wychodził naprzeciw oczekiwaniom i wymaganiom zamożnych pacjentów. „Do końca XVIII stulecia działania państwa w sferze zdrowia miały charakter doraźnych i wycinkowych poczynań sanitarnych, w sumie mało systematycznych, a podyktowanych głównie względami bezpieczeństwa publicznego i militarnego”¹¹⁶. W dziewiętnastowiecznych szpitalach Paryża pozycja lekarzy uległa całkowitej zmianie. Pacjentami byli głównie ludzie biedni, którzy ze względu na swoją słabą pozycję ekonomiczno-społeczną musieli się poddawać decyzjom lekarzy. Przemianom spowodowanym czynnikami gospodarczo-polityczno-społecznymi ulegał system opieki medycznej, zakres i charakter ról osób w nim uczestniczących oraz zachowania zdrowotne¹¹⁷. Proces zmian trwa do dziś¹¹⁸, charakterystyka – z konieczności wybranych obszarów – zamieszczona została poniżej.

3.1. Relacja lekarz – pacjent w kontekście teorii społecznych

Tradycyjne, Parsonsofskie ujęcie¹¹⁹ wskazuje właśnie na wyraźną asymetryczność relacji¹²⁰ między lekarzem a pacjentem (choć przyświeca im ten sam cel). Działania lekarza, zdaniem autora, powinny cechować obiektywizm i naukowe uzasadnienie oraz wdrażanie czynności instrumentalnych (skoncentrowanych na chorobie). Czynności te powinny mieć także charakter ekspresywny, ukierunkowany na stan emocjonalny pacjenta, niwelując ewentualne negatywne skutki podjętych czynności instrumentalnych¹²¹. Pacjenta zaś powinien znamio-

¹¹⁶ S. Poździoch, *Geneza i rozwój prawa do ochrony zdrowia w ustawodawstwie państw europejskich*, „Zdrowie Publiczne” 1991, nr 3, s. 102.

¹¹⁷ Szerzej na temat zachowań zdrowotnych, zob. np. K. Puchalski, *Zachowania związane ze zdrowiem jako przedmiot nauk socjologicznych. Uwagi wokół pojęcia*, [w:] A. Gniazdowski (red.), *Zachowania zdrowotne. Zagadnienia teoretyczne, próba charakterystyki zachowań zdrowotnych społeczeństwa polskiego*, Łódź 1990; Ch. Moorman, E. Matulich, *A model of consumers' preventive health behaviours: The role of health ability*, „Journal of Consumer Research” 1993, no 2, vol. 20; A. Ostrowska, *Styl życia a zdrowie*, Warszawa 1999; B. Tobiasz-Adamczyk, *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Kraków 1995; W. Piątkowski, *W stronę socjologii zdrowia*, [w:] W. Piątkowski, A. Titkow (red.), *W stronę socjologii zdrowia*, Lublin 2002; I. Taranowicz, *Prozdrowotny styl życia. Styl życia dla każdego?*, [w:] W. Piątkowski, A.W. Brodny (red.), *Zdrowie i choroba. Perspektywa socjologiczna*, Tychyn 2005; idem, *Zdrowie i...*

¹¹⁸ Por P. Łuków, *Standardy bioetyczne- między nowością a reinterpretacją*, [w:] K. Basińska, J. Hałasza (red.), *Etyka w medycynie. Wczoraj i dziś. Wybrane zagadnienia*, Kraków 2013, s. 261–270.

¹¹⁹ Wzorowane na rozważaniach R.F. Balsa, wg którego funkcjonowanie małej grupy zadaniowej odbywa się w obszarze zadaniowym oraz społeczno-emocjonalnym: zob. M. Sokołowska, *Socjologia...*, s. 97; I. Heszen-Niejodek, *Lekarz i pacjent. Badania psychologiczne*, Kraków 1992, s. 13.

¹²⁰ T. Parsons, *System społeczny*, 1951, za: tłumaczenie polskie Kraków 2009.

¹²¹ K. Krot, *Jakość i marketing usług medycznych*, Warszawa 2008, s. 135.

nować zrozumiały subiektywizm i emocjonalność. W swojej koncepcji T. Parsons zwracał uwagę na znaczenie porozumienia. Miało ono polegać na jednoczesnym wzięciu pod uwagę perspektywy pacjenta i lekarza. Zgodnie z koncepcją, oboje uczestnicy relacji odgrywają role zgodnie z przypisanymi im przez społeczeństwo wzorami zachowań i oczekiwaniami społecznymi. „Pełnienie tych ról jest ściśle określone przez system norm społecznych”¹²². Lekarz zobowiązany jest do przestrzegania podstawowych zasad: uniwersalizmu, emocjonalnej neutralności oraz specyfiki sytuacji (czyli ograniczenia się do problemów pacjenta związanych bezpośrednio ze zdrowiem)¹²³. Pacjent, znajdujący się w stanie przejściowym i niepożądanym, ma obowiązek szybkiego powrotu do zdrowia. Przysługują mu co prawda przywileje dotyczące prawa do zwolnienia (częściowego lub całkowitego) z pełnionych zadań i ról, zwolnienia z odpowiedzialności za stan chorobowy oraz prawo do opieki, jednak tylko w sytuacji, gdy poprosi o wykwalifikowaną pomoc medyczną „i przy założeniu, że prawa i obowiązki wypływające z roli chorego są podejmowane tylko w sytuacji uzasadnionych zmian w stanie zdrowia”¹²⁴.

W tradycyjnym ujęciu aktywność była domeną lekarza. Miał działać profesjonalnie dla dobra chorego, nie angażując się emocjonalnie w przebieg relacji. Miał prawo do ingerencji w „całą osobę” pacjenta, szeroką autonomię w podejmowanych decyzjach i działaniach leczniczych. T. Parsons ten typ roli nazwał komplementarną wobec pacjenta¹²⁵. Robert M. Veatch określa go kapłańskim¹²⁶. Ustalone prawa i obowiązki uczestników interakcji o charakterze medycznym miały przeciwdziałać potencjalnym konfliktom, mogącym wynikać zarówno np. z trudności oceny własnych dolegliwości przez pacjenta, jak i wątpliwości lekarza co do słuszności postawionej diagnozy¹²⁷. W myśl tej koncepcji T. Szasz i M.H. Hollender¹²⁸ zaproponowali model trzech podstawowych typów stosunku lekarz – pacjent¹²⁹: aktywność-bierność, kierowanie-współpraca, współuczestnictwo. Pierwszy typ charakteryzuje całkowicie bierna postawa pacjenta (najczęściej nieprzytomnego), w drugim pacjent szuka pomocy wykwalifikowanej kadry medycznej, kompetentnego lekarza, mającego wiedzę (i władzę). Pacjent jest zdolny do współdziałania, ale lekarz oczekuje od pacjenta podporządkowania i wykonywania zaleceń. Trzeci, „współuczestnictwo”, ma miejsce najczęściej w choro-

¹²² Zob. B. Tobiasz Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon, *Wybrane elementy...*, s. 32.

¹²³ M. Sokołowska, *Socjologia...*, s. 95.

¹²⁴ Zob. B. Tobiasz Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon, *Wybrane elementy...*, s. 32.

¹²⁵ *Ibidem*.

¹²⁶ R.M. Veatch, *Models for ethical medicine in revolutionary age. What physician-patients roles foster the most ethical relationship?*, „Hasting Center Report” 1972, no 2/3, s. 5–7.

¹²⁷ A. Giddens, *Socjologia*, Warszawa 2004, s. 182.

¹²⁸ M. Sokołowska, *Socjologia...*; G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*, Wrocław 2001, s. 273–276.

¹²⁹ Zob. także: A. Kuczyńska, *Modele kontaktu lekarza z pacjentem*, [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii...*, s. 274.

bach przewlekłych, a rola lekarza sprowadza się do aktywności z zakresu pomocy pacjentowi, aby ten pomógł sobie sam. „Pacjent sam prowadzi leczenie według szczegółowych wskazań lekarza, konsultując się z nim w razie potrzeby”¹³⁰.

A zatem w podejściu Parsonsowskim relacja lekarza z pacjentem ma charakter paternalistyczny, ograniczający autonomię pacjenta (ze względu na jego dobro)¹³¹. Chory przyjmuje postawę bierną. Choroba postrzegana jest przez pryzmat biologii, a potrzeby emocjonalne pacjenta są marginalizowane¹³². Teoria Parsonsa była krytykowana za zbyt wąskie ujęcie teoretycznej perspektywy roli chorego¹³³, odnoszącej się raczej do społeczeństw zachodnich, roli, mającej zastosowanie do ograniczonej grupy chorób (szczególnie ciężkich), nie mającej zastosowania w przypadku zaburzeń lekkich, nie wymagających interwencji specjalisty i zwolnienia z obowiązku wykonywania innych ról („nie jest także odpowiednia dla zrozumienia chorób nieuleczalnych i stygmatyzujących oraz trwałego kalectwa”)¹³⁴.

E. Freidson zmodyfikował koncepcję T. Parsonsa, kładąc nacisk szczególnie na przebieg konfliktów. Różnice interesów, oczekiwań i wiedzy, mających źródło w odmienności przyjmowanych ról, wyrażają się w zachowaniach, postawach oraz w przebiegu relacji lekarz – pacjent/profesjonalista – laik. Perspektywa laika, mającego własne wyobrażenie o przebiegu relacji i indywidualne oczekiwania dotyczące lekarza, zderza się z perspektywą lekarza zajmującego wysoką pozycję eksperta-profesjonalisty¹³⁵. Konflikty są zatem nieuniknione i nazwane przez autora – właśnie: „zderzeniem perspektyw” – ich natężenie bowiem uzależnione jest od czynników sytuacyjnych, systemu wartości i oczekiwań uczestników relacji¹³⁶. Zmienne społeczne wpływają w dużym stopniu na wzajemne zachowanie podczas inicjowanych kontaktów. Pacjent krytycznie ocenia lekarza i nie ulega zbyt łatwo autorytetowi, postawa ta (uwarunkowana obawami czy niepokojem pacjenta) wpływa zasadniczo na przebieg relacji i decyduje o rezultacie spotkania.

¹³⁰ J. Barański, *Interakcja lekarz...*, s. 159.

¹³¹ T. Brzeziński, *Etyka...*, s. 45.

¹³² Por. wyniki badań: W. Kaliszuk, *Funkcjonowanie instytucji medycznej w świetle wyników obserwacji uczestniczącej*, „Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna” 1999, nr 17, s. 111.

¹³³ M. Skrzypek, *W stronę socjologii diagnozy. Społeczne funkcje diagnozy medycznej w kontekście doświadczenia choroby*, [w:] A. Łaska-Formejster, M. Synowiec-Piłat (red.), *Medycyna, biopolityka, bioetyka w zmedyalizowanym społeczeństwie*, „Acta Universitatis Lodzianensis” 2013, Folia Sociologica 45, s. 56–57.

¹³⁴ B. Uramowska-Żyto, *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Sociologia medycyny...*

¹³⁵ Zob. także *Prestiż zawodu lekarza*, [w:] B. Tobiasz-Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon (red.), *Wybrane elementy...*, s. 75–84.

¹³⁶ Por. B. Tobiasz-Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon G., *Wybrane elementy...*, s. 35–36; J. Barański, *Interakcja lekarz...*, s. 159; K. Krot, *Jakość i marketing usług medycznych*, Warszawa 2008, s. 136.

Dysponuje ponadto innym zakresem i charakterem wiedzy medycznej oraz musi się dostosować do struktury organizacyjnej systemu opieki zdrowotnej. Wszystkie te elementy mogą być źródłem konfliktów.

E. Freidson wskazał właśnie źródła konfliktów, nawiązując do trzech aspektów; jeden z nich leży w rozbieżności dotyczącej wiedzy na temat choroby (system oddziaływania laików), oczekiwań i wyobrażeń na temat roli chorego; drugi nawiązuje do struktury i organizacji opieki medycznej, analizowanych z dwóch perspektyw: „zależnych od klienta” i „zależnych od profesji”. W pierwszym ujęciu lekarz ukierunkowuje wysokiej jakości działania na usatysfakcjonowanie pacjenta (w wymiarze fizycznym, psychicznym i emocjonalnym), zaś w drugim zwraca większą uwagę na opinię innych specjalistów, którzy skierowali pacjenta do niego. Trzeciego źródła konfliktów dopatrzyć się należy w zderzeniu dwóch kultur; „kultury lekarza” i „kultury pacjenta”. Wywodzą się oni bowiem z różnych środowisk społecznych, w których obowiązują odmienne wzorce zachowań, standardy emocjonalne oraz zasady oceny opieki medycznej, ograniczające możliwość wzajemnego porozumienia¹³⁷.

Warto przywołać raz jeszcze dwa ze wskazanych zagadnień, a mianowicie kwestię podważania kompetencji lekarzy oraz zderzenie kultur, gdyż współczesny pacjent wydaje się szczególnie krytyczny i skłonny do podważania decyzji personelu medycznego. Ponadto jego oczekiwania dotyczące profesjonalnej opieki obejmują także opiekę emocjonalną. Duże znaczenie dla pacjenta ma zachowanie lekarza wyrażające się w trosce o niego, poświęcanie mu wystarczającej ilości czasu, okazywanie szacunku i wnikliwe słuchanie tego, co ma do powiedzenia. Lekarze natomiast częściej skupiają się na określonych fizycznych objawach chorobowych, nie uwzględniając perspektywy społecznej i psychologicznej stanu pacjenta. Zwracają uwagę na roszczeniową postawę pacjentów, wyrażającą się w domaganiu respektowania jego praw. Kompetencje i wyspecjalizowana wiedza mogą stanowić przeszkodę w pełnieniu roli lekarza w zakresie oczekiwanym przez pacjenta. Relacja lekarz – pacjent w podjętej analizie pełna jest sprzecznych interesów i oczekiwań, różnych wyobrażeń o własnej roli i przypisanych im obowiązków.

Na gruncie socjologii zdrowia i medycyny długo dominował paradygmat normatywny. Jednak odmienne (od funkcjonalnego) spojrzenie na chorobę umożliwiło ulokowanie jej gdzie indziej, np. w nurcie socjologii humanistycznej, m.in. fenomenologii, interakcjonizmie symbolicznym¹³⁸.

Relacja lekarz – pacjent stanowi obszar rozważań także na gruncie innych teorii socjologicznych; można przywołać np. teorię interakcyjną, w której analizowana relacja to konfrontacja dwóch aktorów reprezentujących dwie różne perspektywy. E. Goffman zwraca uwagę na fakt, że podczas kontaktu lekarza

¹³⁷ Zob. M. Sokołowska, *Socjologia...*, s. 94–96; B. Tobiasz Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon, *Wybrane elementy...*, s. 35–37; J. Barański, *Interakcja lekarz...*, s. 159; K. Krot, *Jakość i...*, s. 136.

¹³⁸ Zob. B. Uramowska-Żyto, *Socjologiczne koncepcje...*, s. 75–76.

z pacjentem ma miejsce szereg werbalnych i niewerbalnych zachowań, mających na celu podtrzymanie ładu i unikanie napięć wynikających z ingerencji lekarza w prywatną sferę życia pacjenta. Badania wskazują na zrutynizowany charakter czynności podejmowanych przez lekarza, potwierdzają, że stosunek lekarz – pacjent jest kontrolowany przez lekarza, przekazującego minimalną ilość informacji. Kontakt odznacza się bezosobowym charakterem. Podkreśla się znaczenie komunikacji niewerbalnej. Ponadto zwraca się uwagę na znaczenie negocjacji, czyli stałego kształtowania i modyfikowania znaczeń dokonywanych w czasie interakcji. Proces interakcji opiera się według P. Stronga na trzech elementach: depersonalizacji (pacjent jest pojedynczym przypadkiem chorobowym, musi zainteresować lekarza swoją chorobą poprzez umiejętne jej przedstawienie), zaufaniu do lekarza (pacjent musi dostosować swoją wizję choroby i hierarchię wartości do prezentowanych przez lekarza) oraz niepowodzeniu (czyli obawie pacjenta przed wydaniem się śmiesznym)¹³⁹. Według T. Scheffa odwoływanie się do negocjacji jako procesu diagnozy jest proponowaniem rozwiązań i reakcją na te propozycje. Lekarz określa na podstawie swojej wiedzy najskuteczniejszą terapię i jako ekspert ma większy wpływ na efekt końcowy negocjacji¹⁴⁰. R.A. Pierloot wskazuje na cztery modele, według których może przebiegać interakcja lekarz – pacjent¹⁴¹: model komunikacji (polegający na wymianie, przekazaniu i odbieraniu informacji); model społeczno-kulturowy (uwzględniający aspekt przestrzeni społecznej, ról społecznych, norm kulturowych); model medycznego przenoszenia (nawiązujący do koncepcji S. Freuda, w myśl której „manifestacja zachowań pacjenta wobec terapeuty jest w większym bądź mniejszym stopniu manifestacją uczuć i doświadczeń z okresu dzieciństwa wobec rodziców”¹⁴²). Interakcja lekarza z pacjentem zawiera elementy charakterystyczne dla koncepcji przenoszenia: jest asymetryczna, irracjonalne reakcje w postaci przejawów sympatii lub antypatii ze strony pacjenta są przez niego dostrzegane, ale nieodwzajemniane, spotkanie ma miejsce w konwencjonalnych okolicznościach, a na jego końcowy efekt wpływa zarówno werbalna, jak i niewerbalna płaszczyzna komunikacji) oraz model przyjacielski opisujący interakcję jako spotkanie w sytuacji szukania pomocy, w której nawiązuje się stosunek przyjacielski spotkania „twarzą w twarz”.

Wśród innych teorii w tym nurcie wymienić można np. stanowisko A. Straussa, który wykorzystał koncept samego siebie oraz obraz samego siebie do analizy sytuacji życiowej osób chronicznie chorych¹⁴³, czy też w dziedzinie socjologii

¹³⁹ Zob. B. Uramowska-Żyto, *Zdrowie i...*, s. 75–76.

¹⁴⁰ B. Tobiasz Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon, *Wybrane elementy...*, s. 39–40.

¹⁴¹ Zob. R.A. Pierloot, *Different models in approach to the doctor-patient relationship*, „Psychoter. Psychosom” 1993, no 39, s. 213–224.

¹⁴² B. Tobiasz Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon., *Wybrane elementy...*, s. 42–43.

¹⁴³ A. Strauss, *Accomaniaments of Chonic Illness: Changes iBody, Self and Biographical Time*, mps, za: B. Uramowska-Żyto, *Socjologiczne koncepcje...*, s. 77.

fenomenologicznej koncepcja A. Schutza¹⁴⁴ (i jego kontynuatorów), który zamiast koncentrowania się na rolach i zachowaniach osób uznanych za chore analizie poddał ludzkie doświadczenia związane z chorobą i zdrowiem. Ludzkie działanie może być określone i zdefiniowane w sytuacji, gdy poznamy subiektywne znaczenie, jakie nadaje mu dana jednostka.

Inną wykładnią teoretyczną jest teoria wzajemności, na podstawie której relację lekarz – pacjent charakteryzuje się w perspektywie wymiany dóbr. Zachowania zadaniowe, socjoemocjonalne lekarza powinny być odwzajemnione przez zachowania pacjenta. W tym podejściu teoretycznym pacjenci oceniają lekarza właśnie na podstawie jego zachowań zadaniowych i socjoemocjonalnych, ze zwróceniem szczególnej uwagi na zachowania ekspresywne¹⁴⁵. Poprzez zachowania ekspresywne lekarz ma szansę kształtować jakość usług i w rezultacie zadowolenie pacjenta (zależność ta spada w przypadku pacjentów lepiej wykształconych – na ich poczucie zadowolenia w dużo mniejszym stopniu wpływają zachowania ekspresyjne lekarzy)¹⁴⁶.

W kolejnych analizach odnaleźć można model kontraktualny¹⁴⁷ (sformułowany w opozycji do paternalistycznego), w którym zakłada się równość kompetencji moralnej pacjenta i lekarza, którzy są zdolni decydować o sobie i ustalać priorytety moralne. Pacjent i lekarz zawierają umowę, w ramach której pacjent oczekuje zaspokojenia swoich potrzeb, lekarz – osiągnięcia korzyści przypadkowo związanych z korzyściami pacjenta¹⁴⁸. Kolejny to model kolegialny oparty na metaforze współpracy darzących się wzajemnym zaufaniem jednostek¹⁴⁹. Relacja pacjent – lekarz kształtowana jest jako relacja pomiędzy osobami. W modelu inżynierskim lekarz traktuje lekarza jako specjalistę odpowiedzialnego za realizację wyznaczonych mu celów¹⁵⁰.

Dynamiczny rozwój medycyny, dostosowywanie do wymagań współczesności czy też presja w kierunku urynkwienia opieki medycznej zdeterminowane są przemianami zachodzącymi w zglobalizowanych społeczeństwach. Przemiany reformatorskie, transformacje demograficzno-epidemiologiczne przyczyniają się do zmian postaw pacjentów wobec systemu ochrony zdrowia i jej przedstawicieli.

¹⁴⁴ A. Schutz, *Collected Papers I: The Problem of Social Reality*, Dordrecht 1962, za: B. Uramowska-Żyto, *Socjologiczne koncepcje...*, s. 77.

¹⁴⁵ C.A. Roberts, M.S. Aruguete, *Task and socioemotional behaviors of physicians: A test of reciprocity and social interaction theories in analogue physician-patient encounters*, „Social Science & Medicine” 2000, no 50, s. 309–310.

¹⁴⁶ Z. Ben-Sira, *Affective and instrumental components in the physician-patient relationship: An additional dimension of interaction theory*, „Journal of Health and Social Behavior” 1980, no 21, s. 176.

¹⁴⁷ Zob. opis: P. Łuków P., *Granice zgody...*, s. 99, przyp. 2, za: R.M Veatch., *Models for ethical...*

¹⁴⁸ P. Łuków, *Granice zgody...*, s. 100.

¹⁴⁹ E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, New York–Oxford 1981, za: *ibidem*, s. 101.

¹⁵⁰ *Ibidem*, s. 102.

Zmiany we wzorcach kulturowych, wzrost poziomu życia, coraz wyższy poziom wykształcenia oraz postęp w dziedzinie transformacji informacyjnej wpływają na zmiany oczekiwań wszystkich uczestników interakcji z przedstawicielami zawodów medycznych. Pacjenci często pragną aktywnego współuczestnictwa w procesach terapeutycznych, a dominująca w etyce medycznej koncepcja autonomii pacjenta powoduje, że preferowany jest ten typ interakcji, w którym akcentuje się owo współuczestnictwo.

3.2. Problem współuczestnictwa w wybranych modelach relacji lekarz – pacjent

Odwołując się do koncepcji powstałych w wyniku kontynuacji rozważań Parsonsofskich, warto przywołać propozycję psychologa D. DiMatteo powstałą w nawiązaniu do schematu Szasza i Hollandra¹⁵¹. Jednym z trzech głównych modeli relacji lekarz – pacjent jest model współuczestnictwa (pierwsze dwa to: bierny – pacjent nie uczestniczy w procesie leczenia oraz kierowania – lekarz jest odpowiedzialny za proces leczniczy). Wskazując model współuczestnictwa jako najbardziej odpowiadający przemianom zachodzącym w serze opieki medycznej, pisze: „Chodzi o wspólny wkład i wspólną odpowiedzialność. Charakterystyczne jest swobodne ujmowanie wątpliwości i trosk. Model współuczestniczenia polega na efektywnej wymianie myśli między lekarzem a pacjentem. Lekarz i pacjent wykorzystują ekspertyzę dla osiągnięcia wspólnego celu, jakim jest wyzdrowienie pacjenta. Jest to możliwe dzięki jasnej i skutecznej komunikacji interpersonalnej”¹⁵². O „wewnętrznym lekarzu” w każdym człowieku, który w określonych sytuacjach, okolicznościach mobilizuje i staje się aktywnym członkiem zespołu, pisał także S. Miller (były dyrektor Instytutu Medycyny Humanistycznej), opowiadając się za przyznaniem pacjentom bardziej aktywnej roli w procesie leczenia¹⁵³.

Internista A.B. Barbour opisywał model, który nazwał modelem wzrostu troski o pacjenta. „Musimy traktować pacjentów jako pewną psychofizyczną całość, choćby dlatego, by realizować naprawdę naukową medycynę. [...] Pacjent i pracownik służby zdrowia są kolegami. [...] Pacjenta należy zachęcać, by był świadom swych wyborów i czuł się coraz bardziej odpowiedzialny za swoje zdrowie, rozwój duchowy i fizyczny oraz samospełnienie. [...] Musimy poszukiwać sposobów pomagania pacjentom w uświadamianiu ich potencjału i możliwości korzy-

¹⁵¹ Zob. M. Sokołowska, *Socjologia...*

¹⁵² M. DiMatteo, *Physician-patient communication promoting a positive health-care setting*, [w:] J. Rosen, L. Solomon (eds), *Prevention in health psychology*, Hanover 1985, za: T. Gordon, *Pacjent jest osobą*, Warszawa 1999, s. 37.

¹⁵³ S. Miller, *Introduction: The present cultural crisis and the need for a humanistic medicine*, [w:] S. Miller i in. (eds), *Dimensions of humanistic medicine*, San Francisco 1975, za: *ibidem*.

stania z niego. Musimy też wprowadzić te sposoby w życie. Wówczas spełnimy rolę katalizatora i czynnika zmian, aktywizującego ukryte siły tkwiące w naszych pacjentach, w celu ich wyleczenia i dalszego rozwoju”¹⁵⁴.

Na szacunku dla autonomii pacjenta (a zatem i w kontekście etycznym) zbudowany został model lekarz – pacjent przywołany przez T.L. Beauchampa oraz J.F. Childressa¹⁵⁵, w którym ów szacunek dla autonomii pacjenta to nie tylko szacunek dla wyborów, poglądów, wartości i motywacji chorego, ale i podtrzymywanie jego zdolności do dokonywania autonomicznych wyborów, przezwyciężania lęku oraz wszelkich przeszkód, które niszczą lub podważają autonomiczne działania pacjenta. Pacjent, działając autonomicznie, działa intencjonalnie, ze zrozumieniem, bez wpływu czynników zewnętrznych, determinujących jego działanie. Podstawą autonomii pacjenta jest kompetencja. Szacunek dla autonomii pacjenta i uczynienie go osobą kompetentną w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia jest gwarancją realizacji poprawnych relacji lekarza z pacjentem¹⁵⁶.

E. Emanuel i L. Emanuel, lekarze z Harvardu, zaproponowali cztery modele stosunków lekarz – pacjent: paternalistyczny, w którym lekarz decyduje o sposobie leczenia; informacyjny, w którym lekarz-ekspert, profesjonalista dostarcza informacji, a pacjent dokonuje wyboru metod leczenia; interpretacyjny, w którym lekarz dostarcza informacji zarówno o stanie zdrowia pacjenta, jak i ryzyku i korzyściach związanych z różnymi sposobami leczenia. Lekarz pomaga pacjentowi w podjęciu decyzji, jest doradcą i wskazuje najlepszy sposób postępowania w odniesieniu do typu osobowości pacjenta. Ostatni model – wspólnego naradzania się – polega na prowadzeniu dialogu z pacjentem w przyjacielskiej atmosferze, aby dzięki temu wybrać najbardziej odpowiedni sposób leczenia¹⁵⁷.

O partnerski charakter relacji lekarz – pacjent nawoływał także T. Quill. Wskazywał, że lekarz i pacjent ponoszoną wspólną odpowiedzialność za przebieg leczenia, ich wzajemne kontakty opierają się na obopólnej zgodzie i nie są obowiązkowe, istnieje między nimi wola negocjowania i oboje muszą odnieść korzyści¹⁵⁸.

Od współczesnego pacjenta, który oczekuje partnerskich relacji¹⁵⁹, wymaga się większego zaangażowania w proces leczniczy, jednak owe oczekiwania mogą przybrać różny charakter.

¹⁵⁴ A. Barbour, *Humanistic patient care: A comparison of the disease model and the growth model*, [w:] *Dimensions...*, za: *ibidem*, s. 37–38.

¹⁵⁵ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*

¹⁵⁶ Zob. J. Barański, *Interakcja lekarz...*, s. 160.

¹⁵⁷ Zob. E. J. Emanuel, L.L. Emanuel, *Four models of the physician-patient relationship*, „The Journal of the American Medical Association” 1992, no 267, s. 2221–2226; J. Barański, *Interakcja lekarz...*, s. 160–161.

¹⁵⁸ T. Quill, *Partnership in patient care: A contractual approach*, „Annals of Internal Medicine” 1983, no 98, s. 228–234.

¹⁵⁹ Pacjent jest partnerem jedynie w perspektywie procesu terapeutycznego.

3.3. Znaczenie autonomii w wybranych modelach lekarz – pacjent

Modele relacji lekarz – pacjent są przedmiotem analiz przedstawicieli różnych środowisk naukowo-badawczych, którzy w ujęciu procesualnym dokonują ich klasyfikacji¹⁶⁰. Problem paternalistycznego i autonomicznego podejścia do pacjenta jest zagadnieniem, które było poruszone w toku podjętych rozważań, jednak pragnąc zaprezentować opis wybranych profili tych relacji, nie sposób pominąć typologii nawiązujących bezpośrednio do tego tradycyjnego podziału. Szczególnie na gruncie rozważań bioetycznych często podejmowane były i są nadal wątki na temat charakteru opieki sprawowanej nad pacjentem. Raz jeszcze przypomnę że od czasów hipokratesowych opiekę medyczną cechowała typowo paternalistyczna relacja. A w latach 70. poprzedniego stulecia krytykowano ostro ten charakter relacji, wskazując na potrzebę obrony autonomii pacjenta. W latach 80. popularność zyskało stanowisko sformułowane w czterech zasadach bioetyki (pryncypializmu), autorstwa przywołanych już T.L. Beauchampa i J.F. Childressa, opublikowane w *Principles of Biomedical Ethics*¹⁶¹, które jednak nie zostało przyjęte bezkrytycznie. Treść opisanych przez autorów zasad bioetyki, czyli autonomii, nieszkodzenia, dobroczynności i sprawiedliwości, nie została przez nich dookreślona, co prowadziło do wzajemnego konfliktu tych zasad, w tym szczególnie do konfliktu autonomii pacjenta z autonomią i dobroczynnością lekarza, a nawet ze sprawiedliwością¹⁶². „W konflikcie tym szczególnie promowano autonomię pacjenta jako zasadę pierwszą i nieodzowną. Absolutyzacja autonomii inspirowała tworzenie różnych modeli etyki lekarskiej, które [zdaniem T. Biesagi] zniekształcały zarówno właściwie rozumienie relacji lekarz – pacjent, jak i celu medycyny”. Zdaniem tego autora, choć „krytyka pewnych przejawów autorytaryzmu w praktyce medycznej słusznie uwypukliła rolę pacjenta, jego godność i wolność, to jednak absolutyzacja autonomii u podstaw etyki medycznej przyniosła też wiele szkód. Działo się tak dlatego, że po pierwsze: pojęcie autonomii czerpano z nurtów sceptycznych, podważających zdolność rozumu do rozpoznania obiektywnego celu medycyny, prawdziwego dobra osoby, pacjenta, a po drugie: pojęcie autonomii związane było z dualistyczną antropologią odziedziczoną po Kartezjuszu czy Kancie, w której czystą wolność przeciwstawiono wszystkiemu co cielesne, jako względem niej zewnętrzne i jej zagrażające. W konsekwencji uznanie zdrowia za dobro, dobro ciała pacjenta, a nawet dobro jego psychiki zostało uzależnione od jego decyzji, a więc przestało być obiektywnym dobrem człowieka jako takiego”¹⁶³.

¹⁶⁰ B. Tobiasz-Adamczyk, *Relacje lekarz – pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Kraków 2002.

¹⁶¹ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki...*

¹⁶² B. Chyrowicz, *Bioetyka prima facie*, „Znak” 1998, nr 515/4, s. 156–160.

¹⁶³ T. Biesaga, *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*, „Medycyna Praktyczna. Psychiatria” 2008, nr 2, http://www.mp.pl/etyka/index.php?aid=26784&_tc=B55F5774FC6FBFBFE-3D0AD56E0924A60 (dostęp 22.04.2015).

Niezależnie od przyjmowanego stanowiska, zmiany charakteru współczesnej medycyny, podejmowane dyskusje i podniosłość wartości autonomii wpłynęły także na zmianę modeli relacji lekarz – pacjent, czego dowodem jest krótka charakterystyka przywołana powyżej. I w nawiązaniu do niej warto przyrzeć się opisanym już modelom, ale w nieco innej nomenklaturze, obrazującej właśnie charakter przemian mających miejsce w systemach opieki zdrowotnej na świecie i marketingu usług medycznych (gdyż one będą przedmiotem dalszego opisu).

Zmianie ulega nie tylko przebieg relacji lekarz – pacjent, ale wszystkie elementy składające się na tę relację, współtworzące ją. Zmienia się język i sposób komunikacji, a także nomenklatura, zarezerwowana wcześniej wyłącznie dla medycyny¹⁶⁴, czego dowodem jest poniższa kategoryzacja modeli relacji lekarz – pacjent. W literaturze bioetycznej wyróżnia się, po pierwsze, model legalistyczny, w którym uczestniczy lekarz i klient (*legalistic model: physician-client*), następnie model ekonomiczny, konsumencki, w którym lekarz spotyka się z konsumentem (*economic, consumer model: physician-consumer*) i traktowany jest jak sprzedawca produktów medycznych. Zobowiązany jest do podania wszelkich informacji (np. metod leczenia), wsłuchania się w życzenia pacjenta i bezkrytyczne przyjęcie jego decyzji, choćby była niezgodna z decyzją lekarza (podjętej na podstawie wiedzy medycznej) czy też jego sumieniem. Pacjent decyduje, co jest dla niego korzystne¹⁶⁵.

Kolejny model negocjacyjny¹⁶⁶ i kontraktalistyczny to relacja, w której lekarz prowadzi negocjacje z pacjentem i zawiera z nim swoistego rodzaju kontrakt (*negotiated contract model*). Tutaj poza autonomią inne zasady traktowane są obojętnie. Lekarz i pacjent prowadzą negocjacje i to procedury negocjacyjno-kontraktalistyczne determinują rozumienie tej relacji i stosowane zasady działania. Jeśli pacjent sobie czegoś życzy i w toku negocjacji lekarz zaakceptuje to stanowisko, to jest to „dobre” rozwiązanie. W modelu kontraktowym każda strona chce osiągnąć korzyść, co rodzi możliwość pojawienia się różnorodnych zagrożeń.

Relacja lekarz – pacjent w takim ujęciu wydaje się relacją proceduralną, instrumentalną i legalistyczną. „Kreowana w tym modelu etyka jest jedną z tych – pisze E. Pellegrino – która w najmniejszym stopniu pobudza osobiste zaangażowanie i zaufanie. W rzeczywistości rozwija ona bardziej nieufność niż zaufanie. Niszczy etos medycyny, ponieważ strony kontraktu nadają etyce medycznej dowolne, wybrane przez nich znaczenie. Za jedyne zło moralne uważają niewy-

¹⁶⁴ Podobnie jak pojęcie „choroba”: por. T. Parsons, *Struktura społeczna i osobowość*, Warszawa 1969, s. 390.

¹⁶⁵ D.K. Donovan, *The physician-patient relationship*, [w:] D.C. Thomasma, J.L. Kissell (eds), *The Health Care Professional as Friend and Healer*, Washington 2000, s. 19, za: T. Biesaga, *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*, „Medycyna Praktyczna. Psychiatria” 2008/02, http://www.mp.pl/etyka/index.php?aid=26784&_tc=B55F5774FC6FBFBFE3D0AD56E0924A60 (dostęp 22.04.2015).

¹⁶⁶ Por. propozycję klasyfikacji Scheffa: B. Tobiasz Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon, *Wybrane elementy...*, s. 39–40.

starczające przestrzeganie przyjętego kontraktu”¹⁶⁷. Ostatni z zaproponowanych to model religijny (*religious model*), w którym relacja między lekarzem i pacjentem traktowana jest jako zobowiązanie moralne i religijne.

W odniesieniu do opisanych pokrótce modeli stawiane są głównie zarzuty z zakresu powinności i zasad etycznych, np., że konstruowanie i egzekwowanie kontraktu instytucjonalizuje wzajemną nieufność, a przypisana mu równość podmiotów jest prowizoryczna. Przecież pozycja lekarza jest silniejsza i nie jest on moralnie zobowiązany do udzielenia jak najlepszej pomocy, ale do wypełnienia kontraktu – i w takim ujęciu promowanie autonomii pacjenta zostało skierowane przeciwko niemu samemu. Autonomia w ujęciu kontraktowym jako wartość nadrzędna ogranicza wolność i zakres odpowiedzialności lekarza, gdyż ewentualne napięcia między absolutnymi autonomiami może on rozstrzygać poprzez eliminację spornych wartości. Lekarz powinien akceptować wybory pacjenta, powinien być neutralny i podatny na zmieniające się oczekiwania pacjentów i systemu.

Zaproponowanym przez E. Pellegrino rozwiązaniem owych słabości jest właściwe rozumienie celu medycyny oraz właściwe rozumienie relacji lekarz – pacjent. Celem medycyny powinna być troska o zdrowie pacjenta, czyli jego dobro. Dobro pacjenta (osobiste, osobowe i ostateczne) to dobro medyczne. Punktem wyjścia, w prezentowanej koncepcji, powinna być dobroczynność w stosunku do pacjenta, realizowana we wzajemnym zaufaniu (*beneficence-in-trust*). Dobroczynność, która jest właściwą odpowiedzią na wezwanie pomocy. Dobroczynność, która zakłada szeroko ujmowaną troskę o pacjenta, uwzględniającą warunki jego egzystencji. Autonomia pacjenta i lekarza powinny być podporządkowane potrzebom pacjenta, a nie odwrotnie, gdyż to nie autonomia, ale osoba jest wartością absolutną, a godności osoby nie należy redukować do jej wolności (z której wynikają godne i niegodne zachowania). W prezentowanej koncepcji kryterium dobra jest godność, a nie wolność. To poprzez szacunek dla osoby okazujemy respekt wobec jej autonomii. „Autonomia pacjenta jest aspektem jego dobra, ale nie jest aspektem jedynym”¹⁶⁸. Jest dobrem niezwykle cennym, które łącznie z jego dobrem osobistym, dobrem medycznym (określonym przez wiedzę i sztukę medyczną), dobrem pacjenta jako osoby oraz jego dobrem ostatecznym wyznacza sposoby działania w celu osiągnięcia całkowitego dobra pacjenta. Najsukuteczniejszą płaszczyzną do jego realizacji jest płaszczyzna zaufania, budująca więź międzyludzką, włączająca wartość wolności w realizację dostrzeżonych wartości. Refleksja etyczna E. Pellegrino¹⁶⁹ stanowi inspirujące uzupełnienie prezentacji perspektywy relacji lekarz – pacjent i ułatwia wskazanie cech, którymi taka relacja powinna się charakteryzować.

¹⁶⁷ E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, New York 1993, s. 56.

¹⁶⁸ E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, New York 1988, s. 82.

¹⁶⁹ Na podstawie: T. Biesaga, *Autonomia lekarza...*

Podsumowanie

Pomimo omówienia tylko wybranych modeli, ujęć i kategoryzacji można zauważyć, że przytoczone koncepcje autonomii zakładają określony porządek normatywny (są aksjologicznie nieneutralne), który służy moralnej regulacji relacji lekarz – pacjent. Wydaje się, że zarówno koncepcja autonomii pacjenta, jak i autonomii decyzji i działań przez niego wdrażanych są deklaracją przywiązania do określonych wartości, ideałów i wzorców moralnych¹⁷⁰. Dlatego też na zakończenie tej części rozważań warto przytoczyć cechy, którymi powinien się charakteryzować współczesny model relacji lekarz – pacjent. Pożądaną cechą relacji lekarz – pacjent jest taki charakter „spotkania”, podczas którego kontakt lekarza z pacjentem opiera się na obustronnym rozwiązywaniu problemów. Centralnym punktem wzajemnego kontaktu powinien być pacjent. Spotkanie powinno mieć naturę kontaktu otwartego, dwukierunkowego, opierającego się na wzajemnej zależności, wzajemnym szacunku i zaufaniu. Kolejną cechą jest to, że lekarz w relacji z pacjentem jest nie tylko specjalistą, ale pełni także funkcję edukacyjno-doradczą. Główną zasadą działania lekarza jest troska o pacjenta, troska przejawiająca się także w szacunku dla autonomii pacjenta. Pacjent jest aktywnym współuczestnikiem procesu leczenia, podejmuje wraz z lekarzem decyzję i jest za nią odpowiedzialny. Lekarz potrafi słuchać pacjenta oraz posiada umiejętności skutecznego komunikowania się z pacjentem¹⁷¹. Charakteryzuje się intelektualną uczciwością, roztropnością i empatią.

Wdrożenie w codzienną praktykę owych poświadczonych elementów „spotkania” lekarz-pacjent jawi się (z różnych przyczyn i szczególnie w odniesieniu do publicznej formy opieki medycznej) jako formuła życzeniowa. Programy oszczędnościowe w ochronie zdrowia wprowadzane w Europie, jako odpowiedź na kryzys gospodarczy, nie ułatwiają rozwiązywania systemowych, organizacyjnych i finansowych kłopotów polskiej opieki medycznej. „Polityka zaciskania pasa prowadzi do załamania mechanizmów zdrowia publicznego, obniżenia jakości opieki zdrowotnej, emigracji kadr medycznych i innych negatywnych zjawisk”¹⁷². Czy najbardziej adekwatną odpowiedzią pacjenta nie powinno być przyjęcie postawy *empowered*?

¹⁷⁰ Za: P. Łuków, *Granice zgody...*

¹⁷¹ J. Barański, *Interakcja lekarz...*, s. 161.

¹⁷² K. Olesch, *Kryzys zagraża zdrowiu*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, s. 6.

ROZDZIAŁ V

Pacjenci ery *empowered* – pacjenci w sieci: rozważania teoretyczne i empiryczne

Jeśli autonomiczne działanie charakteryzuje się świadomym podejmowaniem decyzji – bez przymusu, perswazji i manipulacji, ale nie bez całkowitego uniezależnienia się od zewnętrznych wpływów – uzasadnione wydaje się założenie, że pacjenci określani mianem *empowered* mogą być przykładem współczesnych, autonomicznie podejmujących decyzje. Menedżerowie zdrowia coraz częściej mówią o nowej erze pacjenta – pacjenta doby *empowered* – współodpowiedzialnego za swoje zdrowie (‘wzmocnionego’, ‘samodzielnego’¹) poprzez zdobywanie informacji i wzbogacanie wiedzy na temat jednostek chorobowych, zdrowego stylu życia², sposobów dotyczących poruszania się w coraz bardziej skomplikowanej strukturze systemu opieki zdrowotnej. Pacjenta bardziej wyedukowanego, „wzbogaconego” o wiedzę, pragnącego być partnerem w procesie leczenia.

1. *Empowered patient* i pacjenci w sieci – charakterystyka idei i informatyzacja systemu ochrony zdrowia

Współodpowiedzialność *empowered patient* dotyczy pełnego, świadomego zaangażowania w zmianę własnego stylu życia oraz uświadomienia sobie prawa do własnych, wolnych wyborów. W krajach, w których koncepcja ta zyskała akceptację i popularność, powstają serwisy internetowe dedykowane

¹ Na stronie Fundacji MY Pacjenci *empowered patients* przetłumaczony jest jako „pacjent partner”, pacjent decydent czy pacjent uprawniony.

² Reprezentatywne, ogólnopolskie badanie TNS Polska dla Headlines, pt. *Zdrowy styl Polaków*, 12.03.–10.04.2012 wykazało, że Polacy mają stosunkowo dużą wiedzę na temat zdrowego stylu życia, identyfikując go jednak ze stosowaniem diety i aktywnością fizyczną. Uważają, że aby zmienić życie na zdrowsze, należałoby przede wszystkim zrezygnować z używek i nałogów (np. papierosów, alkoholu) i unikać niezdrowego jedzenia – dań typu fast-food. Decyzję o zmianie stylu życia na zdrowszy podejmują raczej samodzielnie albo z lekarzem lub członkiem rodziny. O zmianach decydują z powodu pragnienia samych zmian i ze względu na złe samopoczucie. Większość Polaków deklaruje korzystanie z publicznej służby zdrowia, jednak część wybiera płatną, specjalistyczną opiekę zdrowotną.

osobom pragnącym „wzmocnić się” w byciu świadomym i samodzielnym pacjentem³, udostępniające materiały oraz porady, np. z zakresu:

- jak znaleźć specjalistę, który jest autorytetem w danej dziedzinie czy w konkretnym schorzeniu;
- jak uzyskać i żądać tzw. drugiej opinii w celu weryfikacji słuszności pierwszej;
- jak poszukiwać informacji o poszczególnych lekach, by zyskać przekonanie, że znajdziemy odpowiedni na nasze potrzeby i możliwości budżetowe;
- jak wyszukiwać informacje dotyczące odpowiedzialności prawnej za błędy i działania niepożądane (informacje te są szczególnie niezbędne pacjentom w USA, ze względu na specyfikę systemu ubezpieczeniowego);
- w jaki sposób zwracać się o kopie dokumentacji medycznej, by móc dysponować pełną historią swojej choroby⁴.

Główne założenia tej koncepcji dotyczą zmiany profilu pacjenta, któremu nie należy niczego narzucać. To pacjent powinien pragnąć zmiany własnej postawy wobec swego zdrowia i profilaktyki, w którą powinien się samodzielnie zaangażować, by była skuteczna. To pacjent powinien sam chcieć korzystać z wolności wyboru, i w tym kontekście pacjenci są charakteryzowani na wzór konsumentów (nomenklatura ta pojawia się w literaturze przedmiotu i wypowiedziach menedżerów zdrowia), którzy mają prawo do własnych wyborów. Pacjent powinien „chcieć być” świadomy, powinien chcieć pełnić kontrolę nad własnym zdrowiem, ale i systemem opieki zdrowotnej.

„Postawa” *empowered patient* to z jednej strony wynik braku zaufania pacjentów do niewydolnego, coraz bardziej skomplikowanego dla pacjenta systemu opieki medycznej, a z drugiej – pragnienie zwrócenia uwagi na jego podstawowe uprawnienia (dotyczące chociażby podmiotowego traktowania, respektowania uprawnień w sferze osobowej, prawa do pełnej wiedzy medycznej odnoszącej się do jednostek chorobowych, pełnej diagnozy i alternatywnych procedur leczniczych)⁵. Rozwój technik komunikacyjnych umożliwił szybkie dotarcie do różnych źródeł wiedzy, której pacjenci poszukują i następnie coraz częściej chcą się nią dzielić i konsultować ją z lekarzami. „Pacjenci nie będą już pasywnymi konsumentami systemu opieki zdrowotnej – chcą wiedzieć więcej o swojej chorobie,

³ W Polsce przykładem podobnej aktywności jest niezależna i ogólnopolska inicjatywa dotycząca rozwiązywania problemów pacjentów w ochronie zdrowia. Pacjenci – pacjentom i obywatelom: Porozumienie 1 czerwca, <http://www.1czerwca.pl/> (dostęp 22.04.2015); czy portal „Tacyjakja” – Razem dowiemy się więcej, <https://tacyjakja.pl/2014/06/Patient-empowerment-wzmocniona-pozycja-pacjentow-w-Europie-w-Polsce.html> (dostęp 05.04.2015).

⁴ *The Rise of the Empowered Patient*, Pathways.com, za: E. Nazarko-Ludwiczak, *Pacjenci doby empowered*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, s. 13.

⁵ J.A. Hallisy, *The Empowered Patient. Hundreds of Life-Saving Facts, Action Steps and Strategies You Need to Know*, San Francisco 2008, s. 273–286; E. Cohen, *The Empowered Patient*, New York 2010, s. 6–13.

o jej kosztach, o efektywności zalecanego leczenia i kompetencjach leczącego go zespołu oraz randze szpitala. Co więcej – te informacje są dla nich łatwo dostępne” – stwierdził Richard K. Miller, autor *Healthcare Business Market Research Handbook*⁶.

Idea *empowered patient*⁷ została współcześnie wykreowana przez dziennikarkę Elizabeth Cohen, która na podstawie swoich i swojej rodziny doświadczeń z systemem opieki zdrowotnej w USA stworzyła program w CNN pt. *The Empowered Patient*, a następnie napisała książkę-poradnik pod tym samym tytułem. Cel swojej inicjatywy zaprezentowała w wywiadzie dla „New York Timesa”: „istnieje różnica pomiędzy byciem tzw. trudnym pacjentem a pacjentem samodzielnym, podkreślając, że koncepcja *empowered patient* w żadnej mierze nie ma (na) celu uderzenie w środowisko medyczne, ale jest odpowiedzią na naturalną potrzebę każdego z nas, by mieć poczucie, że dostajemy dobrą opiekę medyczną”⁸. Współcześni pacjenci coraz uważniej obserwują rynek usług medycznych i spostrzegają istniejące na nim zależności (choćaby działania różnych grup interesariuszy ukierunkowanych na sprzeczne cele), oczekują coraz wyższej jakości opieki medycznej i coraz częściej domagają się respektowania swych praw.

Przekształcenia systemu opieki zdrowotnej w Polsce stworzyły warunki do rozwoju ośrodków medycznych, które współcześnie działają na zasadach rynkowych⁹. Nie ulega wątpliwości, że zwiększył się zakres świadczeń oferowanych w placówkach medycznych, choć dostęp do nich wciąż pozostaje utrudniony: długoterminowe zapisy do specjalistów, na zabiegi, niedobór sprzętu, leków czy wykwalifikowanego personelu są problemami permanentnymi. Problemy te, w pewnym stopniu, wpłynęły na zmianę sposobu postępowania pacjentów¹⁰. Ich proces decyzyjny często poprzedzony jest poszukiwaniem informacji o schorzeniach, metodach diagnostycznych, leczniczych, zakresie ich uprawnień czy też samych placówkach medycznych lub konkretnych lekarzach. Modyfikacja aktywności pacjentów, odbiorców świadczeń medycznych wpłynęła zaś, m.in. na zmiany zachodzące w zarządzaniu systemem opieki zdrowotnej, wymusiła dostosowanie do potrzeb i oczekiwań pacjentów strategii, narzędzi i technik marketingowych¹¹. Równoległe z przekształceniami systemu opieki zdrowotnej zauważa się więc przemiany w profilu współczesnego pacjenta. Pacjenta – świadczeniobior-

⁶ E. Nazarko-Ludwiczak, *Pacjenci doby...*

⁷ Koncepcja pacjenta wzmocnionego pojawiła się w latach 70. XX w. w USA u w Europie w kontekście ruchu na rzecz praw obywatelskich.

⁸ *Becoming an Empowered Patient*, NYTimes.com (dostęp 04.05.2014).

⁹ Zob. np. D. Rozpędowska-Matraszek, *Nowe zarządzanie kapitałem ludzkim w specjalistycznej opiece zdrowotnej*, [w:] A. Depta (red.), *Zarządzanie zdrowiem a problemy społeczeństwa obywatelskiego*, Łódź 2014, s. 48–63.

¹⁰ Oczywiście jest, że nie należy powyższej tezy generalizować, gdyż nie ma reprezentatywnych danych na ten temat.

¹¹ Szerzej na temat – w kolejnej części książki.

cy (w nomenklaturze prawnej), klienta (w nomenklaturze marketingowej), który musi przystosowywać się do zmian zachodzących w coraz bardziej technicyzowanym systemie opieki zdrowotnej.

1.1. „Współczesny pacjent” – ogólna charakterystyka sylwetki

Jaki jest współczesny pacjent? Z pewnością nie ma żadnych merytorycznych przesłanek, aby poniższy opis mógł mieć status powszechnego, uogólnionego (dotyczącego całej grupy pacjentów, osób korzystających z pomocy medycznej, świadczeń zdrowotnych), jednak, według menedżerów ochrony zdrowia, pacjent współczesny: „Czerpie wiedzę o zdrowiu z Internetu, konsultuje się na forach dyskusyjnych, oczekuje wysokiej jakości świadczeń i obsługi, jest mobilny, skrupulatnie wybiera lekarza, przychodnię, szpital”¹². To pacjent, który bardziej niż kiedykolwiek wcześniej pragnie uczestniczyć w procesie leczenia, współtworząc go, a nie wykonując polecenia. To pacjent, który pragnie nawiązać dialog z lekarzem (pracownikami placówek medycznych), stworzyć kontakt, który powinien mieć charakter interaktywny – angażujący obie strony, zmotywowane do zbudowania konstruktywnej relacji. Pacjent, który dokonuje świadomych wyborów, nie jest skazany na „bylejakość”¹³, gdyż ma do dyspozycji placówki o zróżnicowanym poziomie usług zarówno w pobliżu miejsca zamieszkania, jak i w dalszej przestrzeni, mając możliwość podróżowania. Jest bardziej świadomy swoich praw, bo jeszcze 14 lat temu tylko niespełna 1/5 Polaków deklarowała, że słyszała o prawach pacjenta i była zorientowana w ich treści. Znaczna większość słyszała wprawdzie o prawach, ale nie znała szczegółów, zaś ponad 1/4 badanych nigdy nie słyszała o istnieniu przepisów chroniących prawa pacjenta¹⁴. Należy więc podkreślić, że stopniowo świadomość Polaków na temat istnienia praw pacjentów zwiększa się, gdyż w stosunku do sondażu z 1996 r.¹⁵ wzrósł zarówno odsetek osób deklarujących wiedzę o tych prawach (o 8 punktów), jak i znających je tylko ze słyszenia (także o 8 punktów)¹⁶.

Warto nadmienić (i uzupełnić wcześniejszą operacjonalizację pojęcia „pacjent”), że charakter aktywności wirtualnej także zmienia nomenklaturę uczestników interakcji medycznej. Współcześnie mówi się też o wirtualnym pacjencie

¹² „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, okładka.

¹³ A. Olesch, *Ludzka twarz ochrony zdrowia*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, s. 11.

¹⁴ CBOS, *Wiedza o prawach pacjenta*, BS/70/2001, s. 1.

¹⁵ CBOS, *Przestrzeganie praw pacjentów w polskich szpitalach* BS/86/84/96 oraz CBOS, *Łamanie praw pacjentów – mit czy rzeczywistość*, BS/94/92/96.

¹⁶ Przypomnę, że w 1996 r. została opracowana w Polsce Karta Praw Pacjenta (na podstawie Deklaracji Praw Pacjenta) i w marcu przesłana do lekarzy wojewódzkich. Karta ma charakter informacyjny i powinna być umieszczona w widocznym miejscu w każdej placówce medycznej.

(*electronic virtual patient*), jest to pojęcie odnoszone do interaktywnych programów komputerowych, symulujących realnych pacjentów i rzeczywiste scenariusze kliniczne¹⁷. Stosowane jest także określenie „e-pacjent” (*electronic patient record, electronic health record*), które funkcjonuje w dwóch kontekstach: pierwsze dotyczy elektronicznych danych konkretnego pacjenta zawierających opis jego całościowej sytuacji zdrowotnej¹⁸, drugie obejmuje opis pacjenta korzystającego z Internetu. „Ludzi takich nie powinno się nazywać pacjentami – zdaniem M. Gałuszki [przyp. autorki] – ponieważ nie zawsze choroba jest przyczyną aktywizującą ich działania. Lepiej pasuje do nich pojęcie „konsumenci zdrowia” (*consumers of health*), ich aktywność bowiem może mieć charakter prozdrowotny i edukacyjny¹⁹.

Współczesny pacjent to ten, który korzysta z technologicznych zdobyczy komunikacyjnych. Internet wkroczył niemal w każdą sferę życia i stał się nieodzownym narzędziem komunikacji. Społeczność internautów na świecie wynosi ponad 3 mld osób²⁰, w Europie ponad 400 mln, a w Polsce przekracza 19,5²¹. Zakupy, uzyskiwanie bieżących informacji, stosowanie komunikatorów internetowych, dostęp i tworzenie serwisów społecznościowych czy blogów to tylko przykłady powszechnej aktywności internetowej. W procesie informatyzacji społeczeństw coraz większa część z nas pragnie ułatwień i usprawnień także w zakresie aktywności zdrowotnej i coraz częściej dokonuje rezerwacji wizyty lekarskiej przez Internet. Powszechną aktywnością jest pozyskiwanie wiedzy medycznej, wiedzy na temat ochrony zdrowia z Internetu. Prawie 70% Polaków deklaruje, że korzysta z niego codziennie. Do sieci najchętniej zaglądają internauci, kiedy chcą pozyskać wiedzę o zdrowiu, chorobach oraz procesie leczenia (88%). W następnej kolejności poszukiwane są informacje dotyczące lekarzy i służby zdrowia (zajmują drugie miejsce pod względem popularności serwisów) – 73%. Dopiero kolejne wskazywane źródła informacji to: prasa, telewizja, rodzina i inne osoby borykające się z tymi samymi problemami. Odsetek użytkowników Internetu „medycznego” w 2011 i 2012 r. zwiększył się o 11,8%, co jest zgodne z obserwowaną w tym samym czasie tendencją europejską. „Serwisy skupione na tematyce

¹⁷ M. Gałuszka, *Nowe zjawiska w relacji lekarz-pacjent w kontekście rozwoju internetu*, „Przegląd Socjologiczny” 2012, nr 2, vol. LXI, s. 145.

¹⁸ A. Kononowicz, A. Stachoń, *Wirtualny pacjent*, [w:] I. Roterman-Konieczna (red.), *Elementy informatyki medycznej. Ścieżki kliniczne, wirtualny pacjent, telekonsultacje*, Kraków 2011.

¹⁹ M. Gałuszka, *Nowe zjawiska...*, s. 146; idem, *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie konsumpcyjnym: makdonaldyzacja opieki zdrowotnej versus ryzyko zdrowotne*, [w:] A. Łaska-Formejster, M. Synowiec-Piłat (red.), *Medycyna, biopolityka, bioetyka w zmedykalizowanym społeczeństwie*, „Acta Universitatis Lodzensis” 2013, Folia Sociologica 45, s. 45–47.

²⁰ <http://wiadomosci.wp.pl/kat,1515,title,Na-swiecie-sa-juz-trzy-miliardy-internautow,wid,17055244,wiadomosc.html?ticaid=114bba> (dostęp 22.04.2015).

²¹ <http://socialpress.pl/2013/08/polscy-internauci-jak-wypadamy-na-tle-europejczykow/> (dostęp 22.04.2015).

zdrowia i medycyny cieszą się największą popularnością wśród użytkowników, którzy ukończyli 24 lata i wchodzą w starszą grupę wiekową (25–34 lata)²².

W sieci można odnaleźć ponad 800 polskojęzycznych serwisów o tematyce zdrowia, choroby czy leków. Ich liczba świadczy o popularności problematyki, ale nie wiąże się z jakością opracowywanych i publikowanych tam informacji. Niska jakość merytoryczna niektórych serwisów i portali oraz nieprzestrzeganie zasad etyki jest wciąż słabością tej formy komunikacji. Jednak ich użytkownicy korzystają także z innych narzędzi, takich jak: konsultacje *on-line* z lekarzem lub innym wykwalifikowanym pracownikiem medycznym, udział w forach i dyskusjach grupowych czy zamawianie produktów medycznych (w tym także leków) *on-line*. Telemedycyna również zaczyna odgrywać coraz bardziej znaczącą rolę i ułatwiać dostęp pacjentów do lekarzy. Innym projektem, który wkrótce usprawni poszukiwania, zarządzanie i dostęp do informacji w systemie ochrony zdrowia w sieci, są *Dziedzinowe systemy informacji w ochronie zdrowia*²³.

A zatem współczesny pacjent, częściej jest wyedukowany, posiada dostęp do wiedzy medycznej, wstępną analizę swojego stanu zdrowia często „diagnozuje samodzielnie” właśnie na forach internetowych i portalach o tematyce medycznej (e-diagnoza). „Polski *empowered patient*”, wzmocniony wiedzą i mający coraz większe oczekiwania, stawia coraz wyższą poprzeczkę umiejętnościom personelu medycznego. Coraz częściej pragnie kontrolować swe zdrowie *on-line* i zarządzać nim w tym trybie. To pacjent, który w konsumerycznym modelu opieki zdrowotnej potrafi określić swoje potrzeby i bierze odpowiedzialność za podejmowane działania i decyzje. To pacjent, który ma być usatysfakcjonowany usługą medyczną²⁴.

1.2. Informatyzacja systemu ochrony zdrowia – nowoczesne technologie komunikacyjne: e-systemy, e-profilaktyka

Pacjenci coraz aktywniej wykorzystują zatem nowoczesne zdobycze technologiczne i telekomunikacyjne w ochronie zdrowia²⁵, ale również z tego powodu, że i takie wyzwania oraz „obowiązki” zaczyna stawiać przed nimi systemowa

²² J. Malec, *Polski pacjent w Internecie*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, s. 24.

²³ *Telemedycyna może rozwijać się dzięki funduszom unijnym*, „Puls Medycyny” 2015, nr 9(302), s. 33; S. Ostrowska, *Telemedycyna i Internet medyczny – wpływ nowych środków komunikacji na relacje interesariuszy systemu ochrony zdrowia*, https://www.google.pl/search?q=TELEMEDYCYN+I+INTERNET+MEDYCZNY+WP%C5%81YW+NOWYCH+%C5%9ARODK%C3%93W+KOMUNIKACJI+NA+RELACJE+INTERESARIUSZY+SYSTEMU+OCHRONY+ZDROWIA&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=_u7mVbPuKIm6swHMilSQAw (dostęp 05.05.2015).

²⁴ P. Salmon, *Psychologia w medycynie wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia*, Gdańsk 2002, s. 25.

²⁵ Wybrane aspekty analizy zostały opublikowane, zob.: A. Łaska-Formejster, *Pacjenci ery empowered wyzwaniem dla nowych form zarządzania i strategii marketingowych w ochronie zdro-*

organizacja opieki medycznej²⁶. Polska, jako członek Unii Europejskiej, została zobowiązana do wdrażania zasad i reguł wprowadzonych w państwach członkowskich Unii. W 2000 r. Rada Europy przyjęła Strategię Lizbońską, w której wyznaczono m.in. funkcje, jakie powinny spełniać techniki informacyjno-komunikacyjne (ICT), dla rozwoju ochrony zdrowia, zaś w dokumentach *eEurope 2005 Informatio Society for All* oraz *Action Plan 2004* określono szczegółowe działania dla e-Zdrowia w Europie. Polska także zobowiązała się do wdrożenia przyjętych uzgodnień, a zadania z nimi związane (przygotowanie programu Informatyzacji Ochrony Zdrowia) powierzyła Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (CSIOZ).

Warto na wstępie wspomnieć, że w 2011 r. przygotowana została ustawa o systemie informacji w ochronie zdrowia. 18 maja 2011 r. Prezydent RP podpisał ustawę (z dnia 28 kwietnia 2011 r.²⁷), a 1 stycznia 2012 r. weszła ona w życie. Jednak w związku z brakiem możliwości dotrzymania terminów dotyczących form prowadzenia dokumentacji medycznej – przygotowano jej nowelizację. 23 lipca 2014 r. prezydent Bronisław Komorowski podpisał nowelizację ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia, dotyczącą przesunięcia terminu obowiązkowego prowadzenia dokumentacji medycznej tylko w postaci elektronicznej. Dotychczas obowiązująca ustawa nakładała na podmioty lecznicze obowiązek prowadzenia wyłącznie elektronicznej dokumentacji medycznej od 1 sierpnia 2014 r. Nowelizacja umożliwia prowadzenie dokumentacji w postaci papierowej lub elektronicznej do 31 lipca 2017 r.²⁸ Ustawa weszła w życie 31 lipca 2014 r.²⁹ Do głównych zalet Informatyzacji Sektora Zdrowia zalicza się te dotyczące np.:

1) ułatwień dla personelu, np. uzyskania dostępu do danych pacjentów o prowadzonych terapiach, wynikach badań; możliwości wymiany danych pomiędzy świadczeniodawcami na potrzeby zachowania ciągłości leczenia pacjenta; możliwości korzystania z centralnych zasobów słownikowych oferujących dostęp do

wia, [w:] A. Depta (red.), *Zarządzanie zdrowiem...*, s. 17–29; eadem, *Nowoczesne technologie komunikacyjne w systemie opieki zdrowotnej. E-narzędzia i pacjent doby „empowered” a etos zawodu lekarza*, [w:] D. Walczak-Duraj (red.), *Praca – rynek pracy – zatrudnienie w perspektywie humanistycznej*, „Humanizacja Pracy” 2014, nr 2, s. 186–202.

²⁶ Pragnę zaznaczyć, że systemowa restrukturyzacja systemu ochrony zdrowia w Polsce, choć w istotny sposób wpływa na zakres i rodzaj aktywności pacjentów, to jednak jest przedmiotem wielu opublikowanych analiz i w przedstawionej nie będzie stanowiła odrębnego obszaru charakterystyki.

²⁷ Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia. Dz.U., nr 113, poz. 657. Zob. <http://dokumenty.rcl.gov.pl/D2011113065701.pdf> (dostęp 20.04.2015).

²⁸ Środowisko lekarskie nie popiera entuzjazmu Ministerstwa Zdrowia w zakresie wprowadzanych przemian. Zob. <http://www.gazetalekarska.pl/?p=7643> (dostęp 20.04.2015).

²⁹ Ustawa z dnia 26 czerwca 2014 r. o zmianie ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia. Dz.U. z dnia 29 lipca 2014 r.). Zob. <http://www.lex.pl/du-akt/-/akt/print/dz-u-2014-998>; <http://www.mz.gov.pl/aktualnosci/novelizacja-ustawy-o-systemie-informacji-w-ochronie-zdrowia>; (dostęp 20.04.2015).

m.in. ICD-9, ICD-10, ICF, Centralnego Słownika Leków i Interakcji Lekowych itd.; ujednolicenia dokumentacji medycznej prowadzonej w postaci elektronicznej;

2) wsparcia świadczeniodawców w procesie rozliczania świadczeń; udostępniania narzędzi dla płatników w celu rozliczania udzielonych świadczeń (np. umożliwienia elektronicznej obsługi faktur, usprawnienia elektronicznej obsługi rozliczania wykonania usług medycznych, usprawnienia elektronicznej obsługi refundacji leków);

3) korzyści dla pacjentów: udostępniania danych o zdarzeniach medycznych w formie elektronicznej: historii chorób, wykonywanych usług, skierowań, recept, zwolnień lekarskich, planów szczepień, zaleceń; umożliwienia elektronicznej realizacji recept, rejestracji na wizyty lekarskie *on-line*; zapewnienia szybkiego dostępu do elektronicznych danych medycznych w sytuacjach nagłych; umożliwienia elektronicznej obsługi zwolnień;

4) korzyści dla Ministerstwa Zdrowia: posiadania autoryzowanych danych o zdarzeniach medycznych; dokonywania bieżącej analizy danych o zdarzeniach medycznych; udostępnienia informacji umożliwiających bieżące monitorowanie i reagowanie na zagrożenia; udostępniania informacji na temat służby zdrowia; umożliwienia rejestracji, aktualizacji danych oraz pobierania wpisów drogą elektroniczną; uporządkowania istniejącego systemu zbierania, przetwarzania i wykorzystywania informacji w ochronie zdrowia; przywrócenia właściwych relacji pomiędzy wytwórcą danych, gestorami systemów informacyjnych zbierających dane a podmiotami wykorzystującymi i analizującymi informacje generowane w systemach informacyjnych³⁰.

Pierwszym wdrożonym w Polsce na początku 2013 r. systemem był eWUŚ (czyli Elektroniczna Weryfikacja Uprawnień Świadczeniobiorców³¹), system umożliwiający natychmiastowe potwierdzenie prawa pacjenta do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych³². Jako cel powołania systemu przedstawiciele Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) wskazują na uproszczenie sposobu potwierdzania prawa do świadczeń opieki zdrowotnej przez pacjenta oraz inne „pożytki” istotniejsze dla budowy zintegrowanego systemu informatycznego, jak np. poprawę jakości i wiarygodności danych gromadzonych i przetwarzanych w Centralnym Wykazie Ubezpieczonych (CWU), prowadzonym przez Zakład Ubezpieczeń Zdrowotnych (ZUS), a wykorzystywanym

³⁰ Zob. <http://administracja-projekt.wit.edu.pl/dokumenty/szkolenia/e-akademia/Informatyzacja-sektora-zdrowia.pdf> (dostęp 22.04.2015).

³¹ <http://ewus.csioz.gov.pl/> (dostęp 22.04.2015).

³² „Zgodnie z nowelizacją ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych świadczeniodawcy od 1 stycznia 2013 r. zostaną wprowadzone dodatkowe sposoby potwierdzania prawa do świadczeń. Korzystanie z systemu eWUŚ jest zalecanym sposobem potwierdzania uprawnień pacjentów do świadczeń finansowanych przez NFZ”, <http://ewus.csioz.gov.pl/oewus> (dostęp 22.04.2015).

przez NFZ (np. poprzez korektę zgłoszeń do ubezpieczenia zdrowotnego oraz wyrejestrowania z niego pacjentów). W prasie medycznej uwypuklone są także zalety systemu w odniesieniu do personelu medycznego, szczególnie lekarzy, gdyż potwierdzenie uprawnień pacjenta do świadczeń zdrowotnych, finansowanych ze środków publicznych, stanowi rękojmię rozliczenia udzielonych świadczeń przez oddział wojewódzki NFZ³³.

Jednak ani ustawa, ani system nie zostały przyjęte bezkrytycznie przez pacjentów i środowisko medyczne³⁴. Wskazuje się przede wszystkim na sprzeczności w zakresie zasad wyznaczających obowiązki świadczeniodawców oraz zastrzeżenia dotyczące integracji szczegółowych danych milionów obywateli Polski (ustawa nie daje gwarancji zabezpieczenia tak szczególnych danych pacjentów). „Ustawa nie precyzuje, kto oraz w jakich celach będzie przetwarzał dane pacjentów. Istotnym problemem jest m.in. upoważnienie ministra zdrowia do tworzenia w drodze rozporządzenia rejestrów medycznych. Tak sformułowane przepisy nie stwarzają odpowiednich gwarancji ochrony danych pacjentów i dlatego mogą być sprzeczne z konstytucją. Podobnego zdania jest Rzecznik Praw Obywatelskich, która skierowała w lipcu zeszłego roku część przepisów ustawy o CSIOZ do Trybunału Konstytucyjnego”³⁵. Problemy wynikają także z braku wyposażenia placówek w odpowiedni sprzęt techniczny i oprogramowanie oraz luk w bazie danych świadczeniobiorców. Kłopoty z systemem mają także poszczególne grupy odbiorców świadczeń zdrowotnych, np. osoby pobierające świadczenia pielęgnacyjne i korzystające ze świadczenia rehabilitacyjnego, w sprawie których interweniował Rzecznik Praw Pacjenta, wskazując, że ich prawo do świadczeń opieki zdrowotnej nie jest potwierdzone na podstawie dokumentu elektronicznego, w związku z czym każdorazowo zmuszeni są dokumentować to w inny sposób lub składać oświadczenia³⁶.

Następnym, zainicjowanym w lipcu 2013 r., był *e-system* – Zdrowotny Informator Pacjenta (ZIP), umożliwiający pacjentom (po odebraniu logina i hasła z NFZ) stały dostęp do informacji na temat rodzaju i kosztów świadczeń zdrowotnych, wykonanych przez placówki ochrony zdrowia, świadczeń sfinansowanych przez WOW NFZ ze środków publicznych, na rzecz danego pacjenta, kosztów refundacji leków, deklaracji wyboru w podstawowej opiece zdrowotnej oraz statusie ubezpieczenia danej osoby w NFZ³⁷. Aby uzyskać dostęp do ZIP, należy złożyć

³³ M. Jakubiak, K. Strzałkowska, *e-Doktor*, „Gazeta Lekarska” 2013, nr 4, s. 12.

³⁴ Zob. np. <http://panoptikon.org/wiadomosc/megabazy-rzecznik-pisze-do-ministerstw-my-do-rzeczniaka> (dostęp 22.04.2015).

³⁵ <http://tech.wp.pl/kat,1009793,title,Informatyzacja-sluzby-zdrowia-czego-sie-bac,wid,16704226,wiadomosc.html?ticaid=114b60> (dostęp 22.04.2015).

³⁶ A. Giedroyc, *Kolejna luka w eWUŚ?*, „Medical Tribune” 2015, nr 4, s. 3.

³⁷ System ZIP, <https://zip.nfz.poznan.pl/ap-zip-user/> (dostęp 22.04.2015). Choć nie cichną medialne komentarze, że zasadniczym celem systemu jest wzmocnienie kontroli działań lekarzy i placówek medycznych.

wniosek (np. elektronicznie), ale aby wyrobić sobie login i hasło, należy udać się do oddziału albo delegatury NFZ. Mimo tej „utrudnionej” procedury w 2013 r. zarejestrowało się w systemie ponad 120 tys. pacjentów³⁸. Biorąc pod uwagę możliwość naruszenia uprawnień pacjentów w tak zintegrowanym systemie przechowywania poufnych danych, warto także uwzględnić stanowisko Rzecznika Praw Pacjenta: „dla mnie istotne jest przede wszystkim, czy pacjenci z wprowadzanych usprawnień mogą czerpać korzyści. Wiem, że zarówno działający od początku tego roku eWUŚ, jak również funkcjonujący obecnie Zintegrowany Informator Pacjenta stanowią dla pacjentów duże ułatwienie w uzyskiwaniu informacji o statusie ubezpieczenia czy na przykład historii udzielanych świadczeń zdrowotnych”³⁹.

Kolejnym z przygotowywanych projektów jest Projekt P1, czyli Elektroniczna Platforma Gromadzenia, Analizy i Udostępniania Zasobów Cyfrowych o Zdarzeniach Medycznych⁴⁰, wdrażająca m.in.: Internetowe Konto Pacjenta, e-Recepty, e-Zwolnienia i e-Skierowania. W Platformie P1 mają być zamieszczone informacje o zdarzeniach medycznych wszystkich obywateli Polski niezależnie od płatnika, a także obywateli Unii Europejskiej i innych krajów, którzy skorzystają ze świadczeń medycznych na terenie Polski. Pacjent będzie miał dostęp do informacji o swoim stanie zdrowia, które będą gromadzone na tzw. Internetowym Koncie Pacjenta⁴¹. Dostęp do dokumentów (elektronicznej dokumentacji medycznej) będą miały podmioty udzielające świadczeń. Celem projektu jest zapewnienie sprawnej diagnostyki i ciągłości leczenia pacjenta, a także zaopatrzenia go w produkty lecznicze i wyroby medyczne. Jak zaznacza Katarzyna Maćkowska z CSIOZ, lekarz będzie miał dostęp tylko do tych danych, które udostępni mu pacjent⁴². Wiele obaw budzi jednak kwestia zabezpieczenia informacji zamieszczanych w sieci. Dostęp do systemu możliwy będzie poprzez łącze internetowe, tworzona jest także aplikacja na urządzenia mobilne. Wskazuje się też na korzyści wynikające z realizacji Projektu, np.:

- poprawę stanu zdrowia obywateli (rozwiązania wdrażane w ramach Projektu spowodują zwiększenie świadomości zdrowotnej pacjentów poprzez umożliwienie zarządzania bazą wiedzy na temat własnego stanu zdrowia, historii chorób, zastosowanych procedurach medycznych czy przepisanych lekach),
- zwiększenie bezpieczeństwa zdrowia obywateli (dzięki możliwości poszerzenia zdolności szybkiego, skoordynowanego reagowania na zagrożenia dla zdrowia),

³⁸ Por. http://wyborcza.pl/1,76842,14211384,System_ZIP_juz_dziala_Sprawdz_ile_kosztowalo_twoje.html; <http://www.komputerswiat.pl/artykuly/redakcyjne/2013/09/zip-prawde-ci-powie.aspx> (dostęp 22.04.2015).

³⁹ <http://www.komputerswiat.pl/artykuly/redakcyjne/2013/09/zip-prawde-ci-powie.aspx> (dostęp 22.04.2015).

⁴⁰ <https://p1.csioz.gov.pl/> (dostęp 22.04.2015).

⁴¹ Strona w wersji testowej: www.okp.gov.pl (dostęp 25.04.2015).

⁴² M. Jakubiak, K. Strzałkowska, *e-Doktor*, s. 13.

- poprawę jakości świadczeń zdrowotnych (poprzez np. wprowadzenie elektronicznej recepcji czy recepty)
- oszczędność czasu lekarzy i pacjentów (lekarz będzie miał dostęp do danych medycznych pacjenta, niezależnie od miejsca wystąpienia zdarzenia medycznego),
- zwiększenie efektywności przetwarzania informacji,
- łatwiejszą obsługę administracyjną,
- interoperacyjność systemów informatycznych w ochronie zdrowia,
- rozwój społeczeństwa informacyjnego w Polsce,
- wymianę informacji transgranicznej,
- planowanie i rozwój w ochronie zdrowia.

Idea Projektu 1 nawiązuje więc do przekształceń postaw współczesnych pacjentów, których w coraz większym stopniu mobilizuje się do przyjęcia postawy aktywnej, wzmocnionej o wiedzę dotyczącą zarówno własnego zdrowia, jak i systemu jego ochrony. Projekt P1 zarządzany jest zgodnie z metodyką PRINCE2™, a jego struktura została opisana i zobrazowana schematycznie na stronie internetowej Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia⁴³.

Możliwość kontroli i zarządzania swoim zdrowiem oferuje funkcjonujący już portal Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia (OSOZ)⁴⁴, na którym pacjent może założyć elektroniczne konto zdrowotne (Indywidualne Konto Zdrowotne), do którego dostęp ma przez Internet. Na konto trafiają automatycznie wszelkie informacje z placówek, z których usług korzystał pacjent, oznaczonych logo OSOZ (przychodni, szpitali, gabinetów lekarskich, laboratoriów medycznych i aptek). Po założeniu konta portal umożliwia skorzystanie z wielu funkcji, wśród których jest Elektroniczna Kartoteka Pacjenta (EKP), zawierająca historie zdarzeń zdrowotnych obejmująca wpisy wizyt u lekarzy, wydawanie skierowań do specjalistów, wypisywanie recept oraz ich realizacja w aptekach oraz wyniki badań laboratoryjnych. W sytuacjach, w których pacjent korzysta z pomocy medycznej placówek niewspółpracujących z OSOZ, może samodzielnie dokonywać wpisów do Elektronicznej Kartoteki.

Portal OSOZ promuje również działania ukierunkowane na profilaktykę zdrowotną oraz wczesne wykrywanie zagrożeń zdrowotnych. W ramach Indywidualnego Konta Zdrowotnego istnieje możliwość monitorowania podstawowych parametrów zdrowotnych, jak ciśnienie krwi, masa ciała, poziom cukru, puls, wskaźnik BMI, temperatura ciała, wysiłek fizyczny czy poziom cukru itp. Serwis pozwala na prowadzenie dziennika pomiarów najważniejszych parametrów zdrowotnych oraz prezentowania ich w formie przejrzystych wykresów i tabel (które można wydrukować i przedstawić lekarzowi podczas wizyty kontrolnej). Serwis umożliwia także zdefiniowanie harmonogramu prowadze-

⁴³ Zob. <https://p1.csioz.gov.pl/15> (dostęp 26.04.2015).

⁴⁴ Zob. http://www.osoz.pl/osoz/web/osoz-cms/start#Scena_1 (dostęp 26.04.2015).

nia pomiarów oraz konfigurację automatycznych powiadomień (w wersji standardowej, anonimowej dla pacjentów posiadających konta, oraz mailem bądź SMS-em, dla pacjentów posiadających konta personalizowane z zarejestrowanymi danymi osobowymi). Kontrola powyższych parametrów opisywana jest jako jeden z elementów skutecznej profilaktyki zdrowotnej będącej zarazem jednym z priorytetów systemu OSOZ⁴⁵.

Choć postęp informatyczny w systemach ochrony zdrowia jest nieunikniony, to nie cichną dyskusje dotyczące bezpieczeństwa danych zdrowotnych umieszczanych w sieci. Wprowadzane i promowane rozwiązania informatyczne mają ułatwić funkcjonowanie w systemie opieki zdrowotnej, jednak nie należy bagatelizować problemu dostępu osób postronnych do tak ważnych informacji. Wątpliwości takie wyrażają także pracownicy Generalnego Inspektoratu Ochrony Danych Osobowych. „Każdy system informatyczny, który jest dostępny dla osoby, która »miętko« loguje się do niego używając haseł, jest systemem niebezpiecznym, z którego mogą nastąpić wycieki”⁴⁶. I obawy takie według T. Romańczyka⁴⁷ są uzasadnione, gdyż informacje zawarte w sieci w wąskim zakresie wykorzysta specjalista, a szum informacyjny może spowodować dodatkowe utrudnienia. Ponadto, „brakuje przepisów, które jasno regulowałyby, w jakim zakresie i w jakich okolicznościach pacjent może udostępnić swoje dane medyczne”⁴⁸. Problem bezpieczeństwa danych zmienia rangę obowiązku prowadzenia dokumentacji medycznej w wersji elektronicznej od sierpnia 2014 r. Istnieje wykładnia prawna: ISO/IEC 27001, ISO/IEC 27002 (polskie wydanie: PN-ISO/IEC 27001:2007, PN-ISO/IEC 17799:2007) regulująca międzynarodowe standardy dla systemów zarządzania bezpieczeństwem informacji, które zgodnie z prawem powinny zostać spełnione przez placówki medyczne w Polsce. Jednak wyniki audytu placówek na dzień dzisiejszy obrazują zróżnicowany poziom dbałości o ochronę danych elektronicznych (począwszy od zabezpieczeń o charakterze *stricte* informatycznym, poprzez dostęp do serwerowni, skończywszy na właściwej polityce dostępu do systemów informatycznych, obejmującej np. zarządzanie uprawnieniami użytkowników).

Wdrażane systemy służą różnym celom. Ich działanie można analizować z perspektywy potrzeb różnych interesariuszy, wskazując na respektowanie bądź ograniczenie uprawnień poszczególnych podmiotów. Środowisko lekarskie ostrożnie wypowiada się o kolejnym nałożonym na nich obowiązku admi-

⁴⁵ B. Wojnarowicz-Głuszek, *Kontrola zdrowia on-line*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, s. 8.

⁴⁶ Wypowiedź dr. Wiewiórkowskiego dla „Rynku Zdrowia”, <http://www.rynekzdrowia.pl/IT-Telemedycyna/Bezpieczenstwo-danych-zaden-system-informatyczny-nie-wyreczy-czlowieka,128871,7.html> (dostęp 02.02.2013).

⁴⁷ Konsultant Zarządu ds. rynku medycznego w TÜV NORD Polska.

⁴⁸ <http://www.rynekzdrowia.pl/IT-Telemedycyna/Bezpieczenstwo-danych-zaden-system-informatyczny-nie-wyreczy-czlowieka,128871,7.html> (dostęp 02.02.2013).

nistracyjnym. Podnosi jednak także kwestię ważniejszą, dotyczącą istoty procesu leczniczego i przebiegu spotkania z pacjentem, podczas którego lekarz „zamiast w oczy pacjenta” będzie wpatrywał się w ekran komputera⁴⁹.

Przywołane przykłady (nie wyczerpujące zakresu problematyki) świadczą o tym, że na zamianę postaw współczesnych odbiorców świadczeń medycznych, e-pacjentów, pacjentów wzmocnionych – współodpowiedzialnych, pacjentów w sieci – wpływ mogą mieć różne czynniki, a jednym z nich są np. nowe zdobycze technologii komunikacyjnej czy wdrażane instrumenty zarządzania systemem ochrony zdrowia, warunkujące „przygotowanie się” do interakcji „o charakterze zdrowotnym”. Wydaje się więc, że w koncepcjach współczesnego stechnologizowanego modelu ochrony zdrowia⁵⁰, planowanych strategiach uwzględniany jest – w pewnym wymiarze – „nowy” profil odbiorców świadczeń medycznych – przynajmniej w sferze technologicznej. Jednak w praktyce, niezależnie od rozwiązań systemowych (np. e-systemów), procedur, zasad, wymogówczy regulacji dotyczących wdrażania zdobyczy technologicznych, to kompetencje zawodowe, etyczne osób zaangażowanych w interakcje o charakterze medycznym zapewniają właściwy ich przebieg i decydują o satysfakcji pacjenta (i formach przygotowania do tej interakcji). Oczekiwany, preferowany przez pacjentów przebieg spotkania z lekarzem, personelem medycznym wciąż wydaje się trudnym wyzwaniem (dowodem jest rosnąca liczba skarg pacjentów, choć wzrasta także liczba skarg dotyczących utrudnień w dostępie do świadczeń zdrowotnych, co może przekładać się bezpośrednio na ocenę relacji interpersonalnych.). Być może źródeł tych trudności można poszukiwać także w formalnych wymogach stawianych personelowi medycznemu, który będąc pod presją precyzyjniej kontroli (możliwej dzięki wdrożonym narzędziom technologicznym), bardziej czuwa nad tym, aby postępować zgodnie z obowiązującymi przepisami, procedurami, zaleceniami niż nad przebiegiem leczenia i jego konsekwencjami. Źródłem trudności może być także nadmiar biurokratycznych obowiązków, na który wielokrotnie skarżyli i skarżą się lekarze. Na przykład, w związku z projektem nowelizacji rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych, zobowiązani są, m.in. do gromadzenia i przechowywania szczegółowych danych świadczeniodawców. Zastrzeżenia lekarzy budzi celowość gromadzenia tych danych oraz kwestia ich bezpieczeństwa. Trudności mogą także wynikać

⁴⁹ Sz. Coffa, *Czas na recenzowanie informatyzacji*, „Gazeta Lekarska” 2013, nr 4, s. 15.

⁵⁰ Warto także wspomnieć o idei telemedycyny, por. S. Ostrowska, *Telemedycyna i internet medyczny – wpływ nowych środków komunikacyjnych na relacje interesariuszy systemu ochrony zdrowia*, http://www.ptzp.org.pl/files/konferencje/kzz/artyk_pdf_2010/118_Ostrowska_S.pdf (dostęp 04.05.2015).

ze sposobu zachowania „wzmocnionych pacjentów” i występować na kilku poziomach, np. na poziomie ich oczekiwań, ujawniających się w nieracjonalnej ocenie sytuacji polskiego systemu ochrony zdrowia, na poziomie przebiegu interakcji z personelem medycznym, „niechętnie” akceptującym „wzmocnioną”, współodpowiedzialną (i często roszczeniową) postawę pacjentów i ich rodzin, czy też na poziomie doboru odpowiednich źródeł informacji i wiedzy z zakresu poszukiwanych danych medycznych.

2. Pacjenci w sieci – analiza aktywności

W procesie informatyzacji społeczeństw coraz większa rzesza odbiorców świadczeń medycznych pragnie ułatwień i usprawnień, także w zakresie aktywności zdrowotnej i coraz częściej poszukuje sposobów dotarcia do wiedzy i usług zdrowotnych w rzeczywistości wirtualnej. Dlatego też „naturalnym” przedmiotem zainteresowań badawczych⁵¹ stała się aktywność pacjentów w sieci. Ponadto – także z perspektywy badacza społecznego – należy stwierdzić, że modernizacja, technicyzacja i informatyzacja wkroczyły w niemal każdą sferę aktywności człowieka – i w obliczu zachodzących przemian zmieniła się również przestrzeń dla badań społecznych – uległa znacznemu rozszerzeniu. W związku z tym badacz nie musi ograniczać się jedynie do analizy zjawisk zachodzących w przestrzeni realnej, ale również może badać zjawiska przebiegające w rzeczywistości wirtualnej. „Internet jest najważniejszym nośnikiem zmiany cywilizacyjnej we współczesnym świecie [...]. Dzięki Internetowi zachodzi radykalna zmiana przestrzeni społecznej i kontekstu społecznego, w którym znajduje się jednostka. [...] Internet stał się najpełniejszym wyrazem ponowoczesnego, sieciowego społeczeństwa informacyjnego”⁵². Zauważa się też, że Internet umożliwia łatwiejsze wyrażanie opinii, ocen, sprzyja szczerym ekspresjom – a to z kolei skutkuje łatwiejszym komunikowaniem się z innymi. Dodatkowo, badania prowadzone w sieci cechują niższe koszty finansowe ich realizacji czy też możliwość zebrania danych w krótszym czasie⁵³. Biorąc pod uwagę zalety i możliwości eksploatacji Internetu, ale w największym stopniu fakt, że współcześni, autonomicznie działający pacjenci (*empowered patients*) właśnie w tej przestrzeni poruszają się najaktywniej, podjęta została decyzja o przeprowadzeniu eksperymentu w „świecie” wirtualnym.

⁵¹ Realizatorami badania były: Alicja Łaska-Formejster, Ewelina Sudra i Ewelina Dzikowska.

⁵² D. Batorski, M. Marody, A. Nowak, *Społeczna przestrzeń Internetu*, Warszawa 2006, s. 5, 18.

⁵³ B. Gregor, M. Stawiszyński, *Internet w badaniach panelowych rynku*, [w:] M. Sokółowski (red.), *Oblicza Internetu. Internet a globalne społeczeństwo informacyjne*, Elbląg 2005, s. 333–334.

2.1. Wybrane wymiary relacji lekarz – pacjent w opinii użytkowników portali o tematyce zdrowotnej (badanie eksperymentalne)

Problematyka zrealizowanego badania eksperymentalnego⁵⁴ dotyczyła jednej z istotniejszych kwestii z zakresu aktywności użytkowników portali o tematyce zdrowotnej, a mianowicie – wyrażania opinii na temat przebiegu spotkań z lekarzem i ocen dotyczących zachowania personelu medycznego. Szczególnie interesujący był charakter wypowiedzi użytkowników portali oraz to, jaki wpływ na aktywność (intensywność = ilość, zakres i charakter wypowiedzi) użytkowników portali medycznych ma nacechowany emocjonalnie komentarz badacza z zakresu trzech obszarów problemowych:

1) komunikowania (zachowania lekarza wobec pacjenta: w wymiarze werbalnym i niewerbalnym; przebiegu relacji lekarz – pacjent w perspektywie interpersonalnej);

2) podmiotowości (autorefleksji pacjentów dotyczącej charakteru relacji, sposobu traktowania pacjenta przez lekarza);

3) praw pacjenta (znajomości swoich praw przez pacjenta, świadomości łamania praw pacjenta – w ich opinii, wykorzystania swoich praw w celach uzyskania zadośćuczynienia).

Analiza podejścia pacjentów do powyższych kwestii wydała się szczególnie interesująca z perspektywy charakteryzowanej problematyki dotyczącej sieci zależności, w które uwikłany jest współczesny pacjent – bo zasadniczym aspektem interakcji medycznych jest przecież (jak już wielokrotnie podkreślałam) przebieg spotkania pacjent – lekarz (w którym odzwierciedla się zarówno wymiar komunikacyjny, podmiotowy, jak i poszanowania uprawnień). Na ile publikowane wypowiedzi są „autonomiczne”, a na ile są modelowane wcześniej opublikowanymi przez innych? – czy stanowią element ukierunkowujący sposób postrzegania przebiegu interakcji? Jest to ciekawy i „nowatorski” obszar badawczy, gdyż zasadniczym jego celem nie było określenie aktywności pacjentów w sieci (zajmują się tym ośrodki badania opinii publicznej), ale analiza pewnego „typu aktywności”, modelowanego przez czynniki zewnętrzne.

W literaturze przedmiotu pojawia się coraz więcej treści o trudnościach występujących na płaszczyźnie stosunków między pacjentem a lekarzem⁵⁵. Niezado-

⁵⁴ Wybrane dane z badania eksperymentalnego opublikowane zostały: A. Łaska-Formejster, E. Sudra, E. Dzikowska, *Patients on Web. Analysis of the activity of medical internet portal users. Methodological reflections after an online experiment*, [w:] L. Jakubowska (red.), *E-methodology international scientific journal*, Wrocław 2014, s. 73–90; <http://nowadays.home.pl/kreator/data/documents/emeth=202014=20=281=29=2073-90.pdf> (dostęp 23.04.2015).

⁵⁵ Zob. T. Gordon, W.S. Edwards, *Pacjent jako partner*, Warszawa 1999, s. 106–125, 162–180; J. Barański, *Niektóre aspekty komunikowania się lekarza z pacjentem*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002, s. 162–167; E. Więckowska, *Umiejętność komunikowania się jako czynnik kształtujący efektywność relacji le-*

wolenie, brak satysfakcji i niespełnienie oczekiwań pacjentów znacząco wpływa na przebieg procesu leczniczego, realizację zaleceń lekarza. Może wydłużyć okres rekonwalescencji, wzbudzić wątpliwości co do kompetencji lekarza, zwiększyć liczbę procesów wytaczanych lekarzom za popełniane przez nich błędy bądź postępowanie naruszające zasady określające etyczny kontekst interakcji (przykładem mogą być zachowania agresywne pacjentów, jak i lekarzy). Wpływa także na formy i zakres aktywności pacjentów. Z informacji publicznie udostępnianych na stronach okręgowych izb lekarskich⁵⁶, Ministerstwa Zdrowia⁵⁷ i Rzecznika Praw Pacjenta⁵⁸ wynika, że liczba skarg dotyczących zarówno zasad organizacyjno-strukturalnych systemu opieki zdrowotnej w Polsce, jak i dotyczących nieetycznego zachowania lekarza w stosunku do pacjenta bądź rażącego naruszenia zasad kunsztu lekarskiego drastycznie wzrasta. Pacjenci często zarzucają lekarzom pośpiech, poświęcenie niewystarczającej ilości czasu na rozmowę, postawienie diagnozy, wskazują na brak empatii. Często piszą o swoich „bólach” na forach i portalach internetowych, „wygadują się”, opisują doświadczenia, przytaczają konkretne epizody, oceniają działanie systemu opieki zdrowotnej, jak i poszczególnych pracowników medycznych, prowadzą dyskusje i doradzają wdrażanie określonych działań. A fakt, że ponad 80% internautów poszukuje w sieci informacji o zdrowiu wskazuje na duże zainteresowanie i zapotrzebowanie na tego typu informacje (choć oczywiście nie zawsze tych informacji poszukują pacjenci, są to także „konsumenci zdrowia”).

Popularność portali medycznych oraz potrzeba dzielenia się wiedzą, opiniami i ocenami na medycznych forach internetowych świadczyć także może – z jednej strony – o aktualności problemów (doświadczanych przez pacjentów): nieposzanowania autonomii i uprawnień, niewłaściwego przebiegu interakcji lekarz – pacjent czy też braku realizacji podstawowego prawa pacjenta do uzyskania pełnej i zrozumiałej informacji o stanie zdrowia, alternatywnych metodach leczenia itp. A z drugiej, może być wyrazem autonomicznej i wzmocnionej postawy użytkowników portali. Eksperyment przeprowadzony w Internecie jest zatem najbardziej adekwatną metodą do uzyskania poszukiwanych danych (poznania opinii pacjentów, już wypowiadających się w Internecie – zarówno ich opinii oraz tego, czy są one uzależnione od wpisów innych użytkowników).

karz – pacjent, [w:] B. Płonka-Syroka (red.), *Relacje lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wrocław 2005, s. 259–266; A. Łaska-Formejster, *Proces kształtowania roli zawodowej lekarza rodzinnego*, Łódź 2002, s. 150–177.

⁵⁶ Zob. <http://www.nil.org.pl/struktura-nil/naczelnny-rzecznik-odpowiedzialnosci-zawodowej/sprawozdania> (dostęp 10.04.2013).

⁵⁷ Zob. <http://www.mz.gov.pl/www.mz/index?mr=m5&ms=0&ml=pl&mi=0&mx=7&mt=0&my=0&ma=se> (dostęp 10.04.2013).

⁵⁸ Zob. http://www.bpp.gov.pl/bip_sprawozdania.html (dostęp 10.04.2013).

Preanaliza zawartości Internetu w zakresie poszukiwanych danych – aktywności pacjentów w sieci⁵⁹ – trwała od 2012 do 2013 r. i w 2013 r. zrealizowane zostały dwa etapy badania właściwego. Pierwszym było badanie eksperymentalne, którego celem było wskazanie zależności pomiędzy nacechowanym emocjonalnie komentarzem badacza a opiniami użytkowników portali medycznych i długością dyskusji zainicjowanej poprzez ów komentarz. Aktywność była tutaj rozumiana jako wypowiedzenie się użytkowników na dany temat wraz z długością nawiązanej dyskusji w danej grupie. Analizie poddano chęć wzięcia udziału w dyskusji i sposób (charakter) artykułowania swojego zdania na dany temat (aktywność ta „w zamyśle” miała stanowić wskaźnik autonomicznej aktywności pacjentów w sieci). Następnie użytkowników portali, na których zrealizowane było badanie, poproszono o wypełnienie ankiety internetowej dotyczącej znajomości uprawnień im przysługujących (w drugim etapie badania właściwego, w celu pogłębienia i uzupełnienia danych).

Warto zaznaczyć, że w opisywanym badaniu „laboratorium sieciowe” było „naturalne” – środowiskiem badanych było 20 portali medycznych. Na potrzeby prowadzonego eksperymentu i realizacji jego celów nie tworzone specjalnych stron internetowych. Przyjętą techniką badań internetowych były badania *site centric*, nazywane także *server centric*. Badanie *server/site centric* jest badaniem *opt-in*⁶⁰, czyli analizie poddano wybrane serwisy internetowe.

Istotną kwestią podczas realizacji badań w przestrzeni wirtualnej było uwzględnienie praw użytkowników Internetu. Stanowią oni próbę badawczą jak w tradycyjnym badaniu. Należy więc pamiętać m.in. o zapewnieniu dobrowolności udziału w badaniach, anonimowości czy też poufności. Ważne jest zagwarantowanie uczestnikom badania prawa do wycofania się z niego na każdym etapie oraz zapewnienie kontaktu z badaczem – w przypadku wystąpienia różnego rodzaju wątpliwości czy nieporozumień⁶¹. Tego typu uwagi i wymagania były respektowane w procesie zbierania i analizy danych.

Celem badania było wskazanie zależności pomiędzy nacechowanym emocjonalnie komentarzem badacza a opiniami użytkowników portali medycznych i długością dyskusji zainicjowanej poprzez ów komentarz. W aneksie 1 zaprezentowane zostały szczegółowe pytania problemowe z podziałem na metodologiczne i merytoryczne, opracowane przez autorki badania. Pytania metodologiczne dotyczyły natury badań eksperymentalnych przeprowadzanych w Internecie (jak charakter badań – ponieważ nowatorskich w tym zakresie problemowym – wpływa na

⁵⁹ Zob. też. Raport z badań: *Pacjent w sieci*: http://pliki.gemius.pl/Raporty/2012/Raport_Pacjenci_w_sieci_20121.pdf (dostęp 22.04.2015).

⁶⁰ *Opt-in* – udział w badaniu biorą tylko te serwisy, które zgłoszą się do badania bądź zostaną wybrane przez badacza.

⁶¹ T. Żmijewska-Jędrzejczyk, *Badania z wykorzystaniem Internetu*, [w:] P. Sztabiński, F. Sztabiński, Z. Sawiński (red.), *Nowe metody. Nowe podejścia badawcze w naukach społecznych*, Warszawa 2004, s. 246.

aktywność i wypowiedzi ich uczestników), zaś merytoryczne – różnice w aktywności pacjentów na portalach medycznych w grupach porównawczych, w zakresie wyżej wymienionych obszarów problemowych, wywołanych pod wpływem określonych bodźców.

Mimo różnych teoretycznych uzasadnień dotyczących formułowania/bądź nie hipotez w badaniach jakościowych, preanaliza i doświadczenie zdobyte w procesie obserwacji aktywności użytkowników portali internetowych o tematyce medycznej, pozwoliły wygenerować następującą hipotezę: im bardziej negatywny początek dyskusji (komentarz badacza), tym więcej negatywnych opinii użytkowników portali medycznych i tym dłuższa, bardziej wyczerpująca i merytoryczna dyskusja na danym forum.

Dzięki preanalizie zauważano systematyczną regularność: negatywne i kontrowersyjne komentarze pobudzają użytkowników różnych forów i stron internetowych do większej aktywności, a zarazem większej ekspresyjności wypowiedzi. A zatem pomimo że aktywność internetową uznać można za przejaw autonomicznych działań i decyzji użytkowników portali medycznych, to jednak zakres i charakter tej aktywności podlega wpływom i zależnościom.

Następnie szczegółowo zaplanowany został przebieg eksperymentu internetowego. Za pomocą tablicy liczb losowych przeprowadzono randomizację prostą – zakwalifikowane do badania fora internetowe (20) podzielone zostały na dwie grupy: eksperymentalną (10) oraz kontrolną (10). Należy zaznaczyć, iż warunki eksperymentalne i kontrolne dotyczyły wybranych stron internetowych, a nie poszczególnych, zarejestrowanych na nich użytkowników. Następnie, dokonano podziału wśród grupy eksperymentalnej i kontrolnej – na trzy opisane powyżej obszary badawcze. Zarówno w grupie kontrolnej, jak i eksperymentalnej zamieszczone zostały wpisy (bodźce) dotyczące wyznaczonych obszarów badawczych. W grupie eksperymentalnej zastosowano dwa rodzaje bodźców w postaci postów nacechowanych pozytywnie oraz negatywnie, (czyli 5 bodźców pozytywnych i 5 bodźców negatywnych). W grupie kontrolnej natomiast znalazło się 10 neutralnych bodźców. Zarówno w grupie eksperymentalnej, jak i kontrolnej opublikowanych zostało łącznie 20 postów. Uczestnicy badania znajdujący się w grupie eksperymentalnej nie byli poinformowani o udziale w badaniu. Z kolei użytkownicy forów zakwalifikowanych do grupy kontrolnej posiadali taką wiedzę. Zostali oni poproszeni o wyrażenie swojej opinii na temat związany z konkretnym obszarem badawczym, w kontekście tematyki danego forum medycznego.

2.2. Charakterystyka portali medycznych stanowiących próbę badawczą

W skład próby badawczej weszło 20 portali medycznych – for, które spełniały następujące kryteria: posiadały wysoką liczbę zarejestrowanych użytkowników oraz wysoką liczbę wpisów. Podczas procesu doboru istotna była również „aktua-

lność” forum. Tabela 1 zawiera opis tematyki portali internetowych, na których zostało zrealizowane badanie eksperymentalne.

Tabela 1. Tematyka portalu zakwalifikowanego do analizy

Numer portalu	Rodzaj portalu
0	Osoby niepełnosprawne
1	Stwardnienie rozsiane
2	Choroba Wilsona
3	Ginekologia i położnictwo
4	Choroby onkologiczne
5	Choroby psychiczne, psychoterapia
6	Ginekologia
7	Stomatologia
8	Zaburzenia odżywiania
9	Alergia
10	Choroby neurologiczne
11	Choroby płuc
12	Ciąża, staranie się o dziecko
13	Ciąża, staranie się o dziecko, adopcja
14	Klasterowy ból głowy
15	Dermatologia
16	Choroby serca i układu krążenia
17	Łuszczyca
18	Forum Osób Dializowanych i po Przeszczepie Nerki
19	Okulistyka

Źródło: badania własne.

Randomizacja – losowy dobór osób badanych

Zapewnienie losowości w eksperymencie jest bardzo ważnym elementem. Należy liczyć się też z faktem wystąpienia niekontrolowanych zmiennych, których nie da się wyeliminować. Chodzi tu np. o czas, w którym przeprowadzony został eksperyment, ponieważ wpływać on może na temperaturę otoczenia, napię-

cie w sieci itd.⁶² Zgodnie z założeniami metodologicznymi badania eksperymentalnego randomizacja pozwoliła na losowe przydzielenie po 10 wybranych portali medycznych do grupy eksperymentalnej i kontrolnej. Zapewniło to wyrównanie obu grup porównawczych pod względem oddziaływania zmiennej niezależnej (bodziec-komentarz badacza) na zmienną zależną (aktywność użytkowników).

W celu dokonania randomizacji został utworzony „operat losowania” – każdemu forum zostały przyporządkowane liczby od 0 do 19. O tym, czy dany portal medyczny trafił do grupy eksperymentalnej czy kontrolnej, zdecydowało użycie tablic z losowymi układami liczb wybranymi i stworzonymi przez program komputerowy⁶³. Fragment takiej tablicy został wykorzystany w opisywanym badaniu. Przypadkowo została wybrana tablica oraz blok. Czytając od góry do dołu, zaznaczone zostały te liczby, które były równe i większe od 0 oraz równe i mniejsze od 19. Powtarzające się numery zostały pominięte. W rezultacie zostały wybrane następujące numery: 10, 08, 12, 04, 02, 19, 09, 13, 15, 16, które pozwoliły na identyfikację grupy eksperymentalnej, zaś z pozostałych portali powstała grupa kontrolna.

Tabela 2. Rozdział obiektów badań do grup porównawczych

Numer portalu	Rodzaj portalu	Numer portalu	Rodzaj portalu
10	Choroby neurologiczne	00	Osoby niepełnosprawne
08	Zaburzenia odżywiania	01	Stwardnienie rozsiane
12	Ciąża, staranie się o dziecko	03	Ginekologia, położnictwo
04	Choroby onkologiczne	05	Choroby psychiczne, psychoterapia
02	Choroba Wilsona	06	Ginekologia
19	Okulistyka	07	Stomatologia
09	Alergia	11	Choroby płuc
13	Ciąża, staranie się o dziecko, adopcja	14	Klasterowy ból głowy
15	Dermatologia	17	Łuszczyca
16	Choroby serca i układu krążenia	18	Forum Osób Dializowanych i po Przeszczepie Nerki

Źródło: badania własne.

⁶² J. Braszczyński, *Podstawy badań eksperymentalnych*, Warszawa 1992, s. 51.

⁶³ Zob. J. Brzeziński, *Badania eksperymentalne w psychologii i pedagogice*, Warszawa 2000, s. 49.

W badaniu eksperymentalnym został wykorzystany schemat dwugrupowy z grupą eksperymentalną i kontrolną z *posttestem* w obu grupach⁶⁴. Za zbędne uznane zostało wykonywanie *pretestu*, gdyż wywołane wypowiedzi użytkowników były uzależnione od konkretnych rodzajów pytań i komentarzy, które zostały umieszczone na poszczególnych portalach. Ponadto, wstępna analiza owych portali wykazała, iż były one wyrównane pod względem liczby opinii, a właściwie ich braku – na interesujące eksperymentatorki problemy badawcze. Zastosowanie *pretestu* w warunkach naturalnych dla badanych (a takim z pewnością jest portal medyczny dla aktywnych forumowiczów) mogłoby skutkować podejrzeniami stałych użytkowników forum. Podejrliwość zaś mogłaby w istotny sposób wpłynąć na reakcje badanych⁶⁵.

Autorami analizowanych komentarzy były osoby, które z różnych powodów udzielały się już na forach medycznych, oraz te, które zainicjowały swą aktywność na wylosowanych do eksperymentu portalach – i komentowały przesłany przez badaczki post. Potwierdziła się tu zasada, opisywana w wynikach eksperymentów psychologicznych przeprowadzanych w Internecie, że wirtualne grupy dyskusyjne powstają m.in. ze względu na: topografię, czyli brak miejsca pozwalającego na wymianę myśli i poglądów dotyczących konkretnych zagadnień, wartość tematyczną danego forum zrzeszającego ludzi o określonych cechach, równy dostęp, tzn. swobodne uczestnictwo na forum⁶⁶.

Podczas realizacji badań uwzględnione zostały zasady ich prowadzenia w Internecie oraz dotyczące ich normy i reguły etyczne. Jednym z najbardziej istotnych zagadnień była kwestia odnosząca się do anonimowości osób biorących udział w badaniu. Zgodnie z zasadą, że pseudonimy internautów należy traktować jako ich autentyczne nazwiska, zapewniona została użytkownikom pełna anonimowość – w wynikach analizy nie wykorzystano nazw umieszczanych pod konkretnymi postami. Spośród czterech stopni maskowania tożsamości badanych: brak osłony, minimalna osłona, średnia osłona oraz maksymalna osłona, zastosowany został średni poziomu ochrony tożsamości. Uważany jest on za najbardziej kompromisowe postępowanie, polegające na utajeniu identyfikowalności badanej zbiorowości poprzez opisywanie jej jedynie w ogólnych kategoriach, bez przedstawiania szczegółowych danych mogących doprowadzić do odkrycia tożsamości uczestników badania⁶⁷.

Analiza struktury wybranych 20 portali wykazała, że w większości ich kompozycja była uporządkowana. Fora zostały podzielone na działy dotyczące określonych dolegliwości czy też problemów pacjentów – w zależności od tematyki portalu. Niemniej jednak część portali zakwalifikowanych do badania charaktery-

⁶⁴ *Ibidem*, s. 65–70.

⁶⁵ Zob. A. Sułek, *Eksperyment w badaniach społecznych*, Warszawa 1979, s. 103.

⁶⁶ M. Konopka, *Spółczesność informacyjna a globalizacja*, [w:] M. Witkowska, K. Cholańska-Sosnowska (red.), *Spółczesność informacyjna. Istota, rozwój, wyzwania*, Warszawa 2006, s. 194.

⁶⁷ R.V. Kozinets, *Netografia. Badania etnograficzne online*, Warszawa 2012, s. 217–220.

zowała chaotyczna, nieuporządkowana struktura, trudno było się po nich poruszać i dotrzeć do pożądaných informacji. Niektóre fora były rozbudowane i dotyczyły wielu kwestii, inne zaś ograniczały się do wąskiej problematyki.

Należy podkreślić, że na większości analizowanych stron użytkownicy cechowali się dużą aktywnością. W głównej mierze dotyczyła ona wzajemnego wsparcia w chorobie, wsparcia rodzin osób chorych – forum spełniało funkcję terapeutyczną. Ponadto, na wielu forach pojawiały się wątki ekspercko-doradcze. Zarówno sami pacjenci, jak i specjaliści udzielali cennych porad na temat leczenia wybranych schorzeń czy też sposobów radzenia sobie w codziennym życiu.

Pod względem liczebności wpisów na poszczególnych forach można było wyróżnić zawierające od kilku tysięcy do kilkudziesięciu tysięcy wpisów⁶⁸. Liczba użytkowników także była dość zróżnicowana. Przeważały portale posiadające kilka i kilkanaście tysięcy użytkowników, aczkolwiek zdarzały się również posiadające kilkuset uczestników (stanowiły one jednak zdecydowaną mniejszość) – wpływ na to miało zainteresowanie występowaniem danej choroby⁶⁹.

2.3. Charakterystyka zakresu i rodzaju aktywności użytkowników portali medycznych

Zgodnie z procedurą badawczą, głównemu pytaniu problemowemu przyporządkowano szczegółowe pytania metodologiczne oraz merytoryczne. Wyniki analizy zgromadzonych danych, uprawniają do stwierdzenia, że łączna liczba komentarzy – w odpowiedzi na umieszczone bodźce (pozytywne, negatywne oraz neutralne), była uzależniona od podjętych wątków problemowych. Tabela 3 ilustruje statystykę ilości komentarzy zamieszczonych przez uczestników eksperymentu.

Okazało się, że badani najaktywniej wypowiadali się na temat zagadnień wpisanych w pierwszy obszar problemowy, dotyczący procesu komunikowania się lekarzy i pacjentów, zachowań lekarzy wobec chorych (łącznie 39 komentarzy⁷⁰). W odpowiedzi na bodźce pojawiło się 18 pozytywnych komentarzy oraz 20 opinii negatywnych. Problematyka wpisana w drugi obszar, związany z podmiotowością, czyli charakterem relacji i sposobem traktowania pacjenta przez lekarza, wywołała 10 komentarzy pozytywnych oraz 6 wypowiedzi negatywnych (łącznie 13 komentarzy). Z kolei ostatni, trzeci obszar, odnoszący się do

⁶⁸ Np. forum dotyczące okulistyki – 7814 wpisów, zob. <http://www.forum.optyczny.pl/index.php>; forum dotyczące niepełnosprawności – 198 115 wpisów, zob. <http://www.ipon.pl/forum/> (dostęp 02.03. 2013).

⁶⁹ Np. forum dotyczące klastrowego bólu głowy – 388 uczestników, zob. <http://forum.klastrowy.pl/>; forum dotyczące niepełnosprawności – 27 551 uczestników, zob. <http://www.ipon.pl/forum/> (dostęp 02.03.2013).

⁷⁰ Komentarze nie sumują się, gdyż jedna wypowiedź badanego mogła zawierać i pozytywne, i negatywne opinie bądź też nie była związana z tematyką badania.

Tabela 3. Pozytywne i negatywne komentarze z podziałem na trzy obszary badawcze

Obszar	Pozytywne komentarze	Negatywne komentarze	Łączna liczba komentarzy ^a
Pierwszy obszar badawczy	18	20	39
Drugi obszar badawczy	10	6	13
Trzeci obszar badawczy	1	4	4

^aNie sumują się, gdyż jedna wypowiedź badanego mogła zawierać i pozytywne, i negatywne opinie bądź też nie była związana z tematyką badania.

Źródło: badania własne.

świadomości praw pacjenta, zyskał najmniejszą liczbę wpisów, bo tylko 1 komentarz pozytywny oraz 4 negatywne (łącznie 4 komentarze).

Z perspektywy badacza liczba przywołanych wypowiedzi skłania do refleksji, że analizowane zagadnienia dla użytkowników wylosowanych portali o tematyce medycznej nie stanowiły najważniejszych kwestii – portale te powstały w innym celu (informatyczno-doradczo-terapeutycznym) i ten cel ewidentnie przewijał się w wątkach tematycznych w najszerszym zakresie. Różnica ilości wypowiedzi już w poszczególnych obszarach problemowych mogła wynikać z faktu, że wybrane z nich pełnią bardziej istotną rolę dla pacjentów, bądź mają oni w ich zakresie określone doświadczenie i wiedzę. Komunikacja chorego z lekarzem jest podstawą interakcji i skuteczności procesu leczniczego⁷¹. Sposób rozmowy lekarza z pacjentem wywołuje także najwięcej emocji wśród pacjentów, gdyż może zniwelować bądź podnieść poziom lęku (często wskazuje się na znaczące braki w zakresie umiejętności komunikacyjnych lekarzy, np. w środkach masowego przekazu pojawiają się materiały o problemach komunikacyjnych na linii pacjent – lekarz). Można przypuszczać (a potwierdziły to dodatkowe badania ankietowe, omówione w dalszej części), że trzeci obszar uzyskał najmniejszą liczbę komentarzy, ponieważ dotyczy praw pacjenta, sfery, o której pacjenci (wbrew zapewnieniom menedżerów zdrowia) niestety wiedzą wciąż niewiele⁷².

⁷¹ Np. P.R. Mayerscough, M. Ford, *Jak rozmawiać z pacjentem*, Gdańsk 2001, s. 14–18.

⁷² Por. *Prawa pacjenta*, Raport z badania Capibus, MillwardBrown SMG/KRC, http://www.prawapacjenta.eu/var/media/File/Raport%20z%20badania_swiadomosc%20praw%20pacjenta%20i%20wiedza%20w%20Polsce.pdf, 2008 (dostęp 02.01.2013); *Gotowość do zmian w służbie zdrowia*, Raport z badania Capibus, MillwardBrown SMG/KRC, http://www.prawapacjenta.eu/var/media/File/Raport%20z%20badania_swiadomosc%20praw%20pacjenta%20i%20wiedza%20w%20Polsce.pdf, 2010 (dostęp 02.01.2013); *Wiedza o prawach pacjenta*, Komunikat CBOS. BS/90/2001, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2001/K_090_01.PDF, 2001 (dostęp 02.01.2013); *Łamanie praw pacjentów – mit czy rzeczywistość*, Komunikat CBOS. BS/94/92/96, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/1996/K_092_96.PDF, 1996 (dostęp 02.01.2013).

W kontekście założeń metodologicznych, istotne merytorycznie i poznawczo, są dane dotyczące rozkładu pozytywnych i negatywnych komentarzy w poszczególnych obszarach, w odniesieniu do grupy eksperymentalnej i kontrolnej. Należy dodatkowo wyjaśnić, że każda wypowiedź internauty miała charakter pozytywny bądź negatywny i wyrażała jego stosunek do danego obszaru tematycznego. Komentarze użytkowników forów medycznych pozbawione były treści neutralnych. Jak wynika z danych w tabeli 4, liczba odpowiedzi pozytywnych była wyższa w grupie kontrolnej (łącznie 17 pozytywnych komentarzy), w porównaniu z grupą eksperymentalną (łącznie 12 pozytywnych komentarzy). Co istotne, liczba postów negatywnych również była wyższa w grupie kontrolnej (łącznie 25 komentarzy negatywnych) – w grupie eksperymentalnej (łącznie 4 komentarze negatywne). A zatem badani zdecydowanie chętniej wypowiadali się w sytuacji, gdy byli jawnie poinformowani o uczestnictwie w badaniu (czyli byli to osoby zakwalifikowane do grupy kontrolnej). Co ciekawe i godne uwagi, liczba komentarzy pozytywnych i negatywnych ogółem wyniosła tyle samo, czyli po 29 wypowiedzi.

Tabela 4. Uzyskane pozytywne i negatywne komentarze w grupie eksperymentalnej i kontrolnej z podziałem na trzy obszary badawcze

Obszar	Komentarze – grupa eksperymentalna		Komentarze – grupa kontrolna	
	pozytywne	negatywne	pozytywne	negatywne
Pierwszy obszar badawczy	5	1	13	18
Drugi obszar badawczy	7	2	3	4
Trzeci obszar badawczy	0	1	1	3

Źródło: badania własne.

Na podstawie pozyskanych danych (zob. tabela 5) można także stwierdzić, że wstępne założenie badawcze nie potwierdziło się, gdyż negatywne komentarze badaczek wywoływały więcej wypowiedzi internautów o charakterze pozytywnym (9). Odnotowano tylko 2 posty negatywne. Taka sama tendencja została zauważona w przypadku umieszczania na portalach medycznych bodźców pozytywnych skutkujących pojawieniem się nieco większej liczby wypowiedzi o charakterze pozytywnym (3) niż negatywnym (1). Najdłuższa dyskusja wywiązała się w przypadku dokonania wpisu o charakterze neutralnym (43). Negatywne komentarze badaczek wywoływały 11 wypowiedzi, a pozytywne – 4. Większość wypowiedzi pozytywnych użytkowników portali medycznych, w odpowiedzi na negatywne bodźce, miała charakter terapeutyczny, pocieszający, doradczy. Można to wytłumaczyć tym, że Internet odgrywa szczególną rolę wobec osób, które szukają pomocy i wsparcia, które czują się „samotne ze swoim problemem”, bezsilne

i bezradne. Anonimowość, jaką uzyskują w sieci, pozwala im szczerze opowiedzieć o swoich problemach i wprost prosić o pomoc. Wyniki badań psychologicznych pokazują, że ludzie o wiele chętniej pomagają osobom podobnym do siebie – w tym wypadku osobom z podobnymi schorzeniami, chorobami i problemami. Sprzyja to budowaniu bardzo silnych więzi społecznych z „wirtualnymi przyjaciółmi”⁷³. Zatem specyfika forum medycznego znacząco wpłynęła na zachowania użytkowników, którzy w odpowiedzi na negatywny komentarz przedmówcy nieśli pociechę, pomoc i wsparcie, pokazując mu pozytywny obraz danej sytuacji. Negatywny post badaczek na forum o innej – niż medycznej – tematyce mógłby nie spotkać się z taką reakcją.

Tabela 5. Uzyskane rodzaje komentarzy ze względu na zastosowany bodziec

Rodzaj bodźca	Liczba bodźców	Rodzaj komentarza		Długość dyskusji
		pozytywny	negatywny	
Pozytywny	5	3	1	4
Negatywny	5	9	2	11
Neutralny	10	17	26	43

Źródło: badanie własne.

Analizie poddano również rodzaj informacji zawartych na forach. Pacjenci wymieniali się między sobą wiadomościami na temat dobrych specjalistów; lekarzy, którzy mogli im pomóc pokonać chorobę bądź poprawić jakość życia. Szukali również informacji o „dobrych” gabinetach medycznych. Dodatkowo, wymieniali się wiedzą dotyczącą metod leczenia chorób, stosowanych leków, ich działań niepożądanych, przebytych kuracji. Na części portali znalazły się informacje prawne związane z poszukiwaniem pomocy w razie złamania praw pacjenta przez lekarza. Warto również dodać (szczególnie w odniesieniu do problematyki pozostałych analiz empirycznych – przedstawionych w dalszej części pracy), iż w kilku przypadkach na stronach portali pojawiły się skargi pacjentów dotyczące zachowania lekarzy i generalnie funkcjonowania służby zdrowia.

2.4. Rekonstrukcja przebiegu wizyty lekarskiej na podstawie wypowiedzi użytkowników portali o tematyce zdrowotnej

Na podstawie szczegółowej analizy wypowiedzi użytkowników portali internetowych (włączonych do badania eksperymentalnego) można było dokonać charakterystyki rekonstrukcji przebiegu interakcji w ramach wizyty lekarskiej

⁷³ P. Wallace, *Psychologia internetu*, Poznań 2001, s. 260–262.

oraz pożądaných standardów przebiegu tego spotkania. Do tych niepożądanych zaliczyć można konflikty, niedomówienia i niewłaściwą interpretację zachowań i wypowiedzi na temat stanu zdrowia pacjenta, które mogą wynikać właśnie z niekonstruktywnego przebiegu procesu komunikacji. Coraz częściej mówi się o zachowaniach zakłócających relację pacjentów z lekarzami, do których zaliczane są: wzajemne krytykowanie i ocenianie, rozkazywanie, doradzanie, moralizowanie, niewłaściwe i nadmierne wypytywanie zarówno ze strony lekarza, jak i pacjenta oraz niezrozumiały dla pacjenta żargon lekarski⁷⁴.

Wyniki analizy (zebrany materiał liczył 52 wypowiedzi użytkowników portali medycznych) potwierdziły występowanie niektórych z nich. Autorzy analizowanych postów w głównej mierze, pisząc o pożądaných standardach prowadzenia rozmów z pacjentami, zwracają uwagę na czas rozmowy oraz że pragną być potraktowanymi z uwagą i szacunkiem, gdyż piszą przede wszystkim o konieczności poświęcenia większej ilości czasu na rozmowę i diagnozę. Brak pośpiechu to jedno z głównych „życzeń” pacjentów, optymalizujących przebieg interakcji: „Zbyt często lekarz »nie ma czasu« dla człowieka, co w przypadku świeżej diagnozy jest okrucieństwem wręcz”. Pacjenci pragną cierpliwego i uprzejmego odpowiadania na pytania bez „pyszałkowatości i wesołości”. Zwrócili uwagę na konieczność cierpliwego wysłuchania problemów, z którymi zwracają się do lekarza, wysłuchania przedstawianych sugestii i wykorzystywania uzyskanych informacji w stawianiu diagnozy.

Do kolejnych pożądaných standardów wizyty lekarskiej zaliczyli empatię, rozmowę z pacjentem na temat jego schorzenia, a nie z jego opiekunem, uważne słuchanie. Uczestnicy badania pragną być potraktowanym na równi z lekarzem (pragną nieokazywania przewagi lekarza nad chorym) oraz „profesjonalnego prowadzenia wizyty” – bez złośliwych uwag w trakcie jej trwania.

Użytkownicy portali medycznych zwracali uwagę na istotę pozyskania fachowej pomocy medycznej i wsparcia psychologicznego, dokładnego badania i wykluczenia w wywiadzie innych chorób. Pisali o konieczności uzyskania od lekarza informacji o różnych możliwościach leczenia (alternatywnych metodach) oraz wskazania toku dalszego postępowania (gdyż często czują się zagubieni, nie wiedzą, jaki jest kolejny etap procesu diagnozowania i leczenia), oczekują przedstawienia wniosków z wyników przeprowadzonych badań (najczęściej uzyskują pobieżne, zdawkowe informacje, lub nie uzyskują ich wcale).

Szczególną uwagę zwracali badani także na szczerość i otwartość lekarzy, ale bez odbierania choremu nadziei, okazanie szacunku wobec pacjenta i jego stanu. Pisali o potrzebie równego traktowania wszystkich pacjentów bez względu na ich status materialny, pełnego profesjonalizmu, poufnego przekazywania pacjentowi informacji na temat diagnozy choroby.

⁷⁴ M. Makara-Studzińska, *Komunikacja z pacjentem*, Lublin 2012, s. 48–57.

W opisie czynników zakłócających przebieg spotkania lekarz – pacjent internauci biorący udział w prezentowanym badaniu odnieśli się tylko do „uchybień” po stronie personelu medycznego. Do najczęściej popełnianych przez lekarzy zaniedbań zaliczyli: zbyt krótki czas trwania wizyty: badania i rozmowy z pacjentem, brak omówienia symptomów rozpoznanej choroby oraz odnieśli się do ogólnego, „złego” sposobu traktowania chorego. Jeden z badanych tak zrelacjonował przebieg jednego ze „spotkań” z lekarzem: „usłyszałem, że muszę poczekać na koniec kolejki, ale i tak nie wiadomo, czy będę obsłużony, bo od tej i tej godziny przyjmuje prywatnie i będę może płacił jak minie czas”. Inny respondent niezadowolony ze swych dotychczasowych kontaktów z lekarzami napisał: „Jedni nie spędzali ze mną dłużej niż 5 minut. Badanie było krótkie, pobieżne, a i wywiad nie za wnikliwy”.

W zróżnicowanych opiniach (np. „można trafić na różnych lekarzy, zdarzają się mili i kompetentni, ale oni są w mniejszości” – tego typu stanowiły pojedyncze wypowiedzi) pojawiły się także te, dotyczące bezpośredniego traktowania pacjentów przez lekarzy, i w nich najczęściej podkreślano przedmiotowy charakter interakcji: ignorowanie przez lekarza osoby pacjenta, jego choroby, brak wyjaśnień, omówienia stanu chorego, ignorowanie próśb o wypisanie recepty, wykonanie dodatkowych badań (przykładowa wypowiedź internauty: „Jeden z neurologów po wykonaniu kilku badań stwierdził ponad wszelką wątpliwość, że mam bóle urojone i skierował mnie do psychiatry”).

Zwrócili także uwagę na różnice w byciu traktowanym przez lekarza „młodego” i „starszego”: „młodzi lekarze są ambitni, większość z nich wykazuje zainteresowanie pacjentem i jego przypadkiem, starają się dociekać problemu i go rozwiązać, chociaż brakuje im doświadczenia, wierzą w powodzenie. Starsi lekarze dzielą się na tych z powołania i bez powołania. Bez powołania traktują pacjenta jako zło konieczne w drodze do celu – emerytury”. Lekarze z powołania „są naprawdę dobrzy w tym co robią, rzeczowo precyzyjnie potrafią określić, jakie należy wykonać badania, wykazują cierpliwość dla pacjenta i samo poczucie, że się przyszło do fachowca, sporo daje”.

Internauci, biorący udział w badaniu, zwracali także uwagę na kompetencje językowe lekarzy, którzy najczęściej nie dostosowują ich poziomu do możliwości i kompetencji pacjentów (tak różnych). Z drugiej strony wskazywali na traktowanie ich (pacjentów) jako osoby „podrzędne, nieposiadające konkretnej wiedzy”. Badani przytaczali przykłady nieliczenia się z ich uczuciami, prowadzenia rozmowy w niezrozumiałym dla nich języku. Odnosili się do zachowania lekarzy, którzy okazują wyższość nad pacjentem i nie potrafią przekazać informacji o diagnozie, zwłaszcza o ciężkiej chorobie, nie potrafią rozmawiać z pacjentami przewlekłe i nieuleczalnie chorymi oraz „gorzej”, mniej podmiotowo traktują osoby niepełnosprawne. Wątki te szczególnie podkreślali użytkownicy portali dla osób niepełnosprawnych: „Mnie na przykład bardzo denerwuje, gdy lekarz rozmawia z moją osobą towarzyszącą zamiast ze mną. To, że potrzebuję pomocy fizycznej w dotarciu do gabinetu, nie oznacza, że nie rozumiem, co się do mnie mówi. Nie-

stety, jest to u lekarzy, których spotkałam, zachowanie nagminne”. Ponadto, jeden z respondentów zwrócił uwagę na fakt dotyczący różnych oczekiwań i potrzeb osób niepełnosprawnych: „szczególnie cenię lekarzy, którzy cierpliwie podchodzą do ON⁷⁵, wiedzą że wymagamy niestety u każdego lekarza oprócz fachowej pomocy przede wszystkim pomocy psychologicznej”. Inna uwaga znowu dotyczyła m.in. wieku lekarza: „jakość komunikowania zależy od osobowości lekarza i jego wieku – jeśli pacjent trafi na przeważnie młodego lekarza, może liczyć na wsparcie, zrozumienie, dobrą i szybką diagnozę”.

Na niepokojące zjawiska, potwierdzające fakt, że przedmiotowy, pozbawiony cech autonomizmu stosunek lekarzy do pacjentów dominuje w opisanych przez uczestników badania, wskazują wypowiedzi dotyczące oceny emocjonalnego i psychologicznego kontekstu relacji lekarza z pacjentem. Badani opisywali przypadki lekceważenia i wyśmiewania ich przez lekarzy, ich sposobu podejścia do swojego stanu, do problemów zdrowotnych, Wskazywali, że nie są traktowani poważnie, a lekarze bagatelizują opisywane przez nich objawy. Odczuwali poczucie niższości, brak wsparcia psychologicznego, brak poufności, szczerzej rozmowy w cztery oczy. Pacjenci przytaczali przykłady lekceważenia, „zbywania”: „jesteś – powiem, co Ci jest – masz receptę”, pisali o występowaniu „obrazu majestatu” u lekarzy na pojawiające się sugestie ze strony pacjentów.

Analiza opublikowanych postów pozwoliła również na skategoryzowanie cech „dobrego i złego” lekarza. Warto na wstępie zaznaczyć, że nieznacznie częściej badani internauci podawali cechy „złego” lekarza, uzupełniając powyższą charakterystykę brakiem należytych kompetencji i nadmiernym przywiązaniem do korzyści finansowych⁷⁶. Pacjenci zwracali uwagę, iż lekarze często traktowali ich jako potencjalne źródło zarobku poprzez takie działania, jak: odsyłanie do znajomych specjalistów na wizyty prywatne, poświęcanie pacjentowi jak najmniejszej ilości czasu, by zdążyć przyjąć jak największą liczbę pacjentów, ponieważ, jak „wiadomo, każdy klient to kolejna kasa”.

W kontekście opinii o „płatnej” opiece medycznej badani potwierdzili tezę, że zachowanie lekarzy różni się w zależności od charakteru wizyty lekarskiej. Badani odnotowali, że w przypadku wizyty prywatnej, z reguły dłuższej, lekarz bardziej życzliwie rozmawiał z nimi, cierpliwie wyjaśniał objawy chorobowe i szczegółowo przedstawiał plan leczenia, „odnosił się do nich z większym szacunkiem i bez cienia kpiny”. Starał się być miły, uczynny, bardziej pomocny, sprawny i konkretny: nie było żadnych kłopotów w realizacji badań specjalistycznych, ale konsekwentnie z drugiej strony (w kontekście odpłatnej wizyty): przepisywał droższe leki, odsyłał do innych lekarzy-znajomych, na prywatne wizyty; czuli, że są traktowani jak szansa na zarobek. Pacjenci podkreślali także, że jest to bardzo kosztowny proces leczniczy.

⁷⁵ Osób niepełnosprawnych – przypis autorki.

⁷⁶ Podobne wyniki uzyskali T. Gordon, W.S. Edwards. por. *Pacjent jako...*, s. 19.

Wracając do przywołanej kategoryzacji, użytkownicy portali o tematyce zdrowotnej: do cech „dobrego” lekarza, oprócz posiadania kompetencji z zakresu wiedzy medycznej, czyli „bycia dobrym specjalistą w określonej dziedzinie”, zaliczyli, kompetencje w zakresie interakcji interpersonalnych: „dopytywanie się o stan zdrowia chorego; poświęcanie odpowiedniej ilości czasu na wizytę, miły stosunek do pacjenta, zainteresowanie pacjentem, rzeczowe i kompetentne odpowiadanie na pytania pacjenta, traktowanie pacjenta w sposób poważny i z należyty szacunkiem, cierpliwość, szacunek, szczerość, traktowanie pacjenta jak partnera, dokładne informowanie pacjenta o jego stanie zdrowia, możliwych rozwiązaniach medycznych oraz równe traktowanie wszystkich pacjentów”. Należy podkreślić, że choć kompetencje zawodowe pojawiały się na czołowym miejscu, to pozostałe „komponenty charakteryzujące dobrego lekarza” odnoszące się do jego umiejętności interpersonalnych przywoływane były w szerszym zakresie. W opisach pojawiały się przykłady zachowań, w których akcentowano empatię, życzliwość, zrozumienie, indywidualne podejście do pacjenta oraz przekazanie wyczerpujących informacji, udzielenie odpowiedzi na wszystkie nurtujące chorego pytania i rozwianie wszelkich wątpliwości.

Powyższa charakterystyka, choć nie ma charakteru reprezentatywnego (dotyczy opinii użytkowników wybranych portali o tematyce medycznej) sygnalizuje zakres problemów, z którymi borykają się odbiorcy usług medycznych, i świadczy o tym, że pacjenci wciąż – w większości – mają poczucie bycia traktowanym przedmiotowo, jak jednostka chorobowa. Badani np. stwierdzali, że lekarze pouczali ich w kwestii nie terapeutycznej, ale w kwestii kierowania swoim życiem oraz wmawiali im bóle i choroby urojone. Brakuje im partnerstwa w relacji i bycia potraktowanym autonomicznie, a o tym, jak bardzo im tego brakuje, świadczy chociażby fakt, że jeśli te potrzeby realizowane są podczas wizyty prywatnej, to są skłonni płacić za przebieg leczenia⁷⁷. Choć przywoływali także przykłady zachowań lekarzy szanujących ich autonomię – akcentowali życzliwość, chęć pomocy, pełne zrozumienie, to przykłady tego typu relacji były niestety pojedyncze.

2.5. Pacjenci w sieci. Refleksje metodologiczne po zrealizowaniu badania eksperymentalnego

Biorąc pod uwagę fakt przeniesienia aktywności „wzmocnionych pacjentów” do świata wirtualnego i coraz powszechniejszego analizowania zawartych w nim treści, odpowiadając na pytania metodologiczne sformułowane w trakcie

⁷⁷ Zob. też: A. Łaska-Formejster, *„Im więcej masz pieniędzy, tym łatwiej uzyskasz pomoc” – prawda, czy fałsz w opinii pacjentów publicznych i prywatnych zakładów opieki zdrowotnej*, [w:] M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotala (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta*, Toruń 2012, s. 47–48.

konceptualizacji badania, ważna wydała się także refleksja na temat trudności, z jakimi można się zetknąć podczas tego typu analizy.

Do najważniejszych kwestii zaliczyć można problem uzyskania reprezentatywności w badaniach prowadzonych w Internecie, głównie ze względu na brak możliwości nakreślenia granic internetowej populacji. Wiąże się to ze specyfiką Internetu jako medium, do którego w Polsce wciąż nie ma powszechnego dostępu: „Prawie 77% Polaków ma dostęp do Internetu [...]. Do nowoczesnych technologii ma dostęp tylko 37% Polaków”⁷⁸. Dostęp do sieci, jak i umiejętność wykorzystania możliwości, jakie niosą ze sobą nowoczesne technologie, wydają się tym bardziej istotne, gdyż prognozy pokazują, że do 2020 r. pierwszym kontaktem chorego z opieką medyczną będzie rozmowa z „wirtualnym cyber-lekarzem”⁷⁹. Problem cyfrowego wykluczenia odbija się na przeprowadzanych w sieci eksperymentach, powoduje niereprezentatywność próby, ze względu na możliwość dotarcia tylko do osób mających dostęp do sieci i posiadających umiejętności w zakresie obsługi komputera i Internetu. Reprezentatywność w eksperymentach internetowych obniżana jest bądź „fałszowana” również poprzez oszustwa personalne, jak podawanie się za inną osobę czy też kilkakrotne branie udziału w dyskusji pod różnymi nickami⁸⁰. A zatem, nie można mieć pewności, kto jest autorem upublicznianego komentarza.

Do kolejnych należą problemy techniczno-administracyjne, uniemożliwiające całkowite „zapanowanie” nad otoczeniem eksperymentu i zapewnienie prawidłowego odbioru bodźców.

W 8 z 20 analizowanych portali nie pojawiły się żadne reakcje na wstawione komentarze. Na forach, gdzie zostały umieszczone bodźce o charakterze pozytywnym, brak było reakcji na czterech stronach internetowych; tam, gdzie zostały umieszczone komentarze negatywne, brak było odpowiedzi użytkowników na jednym forum; zaś na portalach, na których zadawane były pytania neutralne, brak było reakcji na trzech forach. Sumując, brak odpowiedzi badanych odnotowano na pięciu forach w grupie eksperymentalnej oraz na trzech forach w grupie kontrolnej.

Można się zatem zastanowić nad przyczynami braku odpowiedzi forumowiczowi wskazać, że powodem mogło być: po pierwsze – brak zaufania do nowej, „nieznanej” osoby. Należy pamiętać, że pytania wkraczały w sferę osobistą ba-

⁷⁸ S. Zadrożna, „Polska Cyfrowa 2014–2020” to program ograniczenia wykluczenia cyfrowego i w konsekwencji wykluczenia finansowego Polski, <http://www.polskieradio.pl/7/968/Artykul/888417,13-milionow-Polakow-nie-korzysta-z-Internetu>, 2013 (dostęp 16.08.2013).

⁷⁹ T. Białobłocki, J. Moroz., *Nowoczesne techniki informacji i komunikacji – ich rozwój i zastosowanie*, [w:] M. Witkowska, K. CholaŃ-Sosnowska (red.), M. Witkowska, K. CholaŃ-Sosnowska (red.), *Społeczeństwo informacyjne...*, s. 156.

⁸⁰ D. Batorski, M. Olcoń-Kubicka, *Prowadzenie badań przez Internet – podstawowe zagadnienia metodologiczne*, „Studia Socjologiczne” 2006, nr 3(182), s. 121–122.

danych. Dotyczyły ich opinii, osobistych doświadczeń w zakresie relacji z lekarzem, w kwestii usług świadczonych przez lekarzy, placówki, wiedzy i świadomości swoich praw. Analiza wyników pokazała, że więcej wypowiedzi pojawiło się pod postami wstawionymi w grupie kontrolnej, gdzie nie ukrywano tożsamości – autorki badania wprost prosiły o wypowiedzi na interesujące je zagadnienia. Po drugie, mogło to wynikać z braku wiedzy i doświadczeń w danej sferze życia lub z niechęci dzielenia się z innymi (zwłaszcza z „obcymi”) swoimi osobistymi doświadczeniami. Chorzy mogli nie chcieć wypowiadać się o sobie i swoich sprawach na łamach forum, gdyż pomimo że byli dla badaczek anonimowi, mogli nie być anonimowi dla współużytkowników. Po trzecie, mogło zaistnieć zjawisko „zrzucenia” odpowiedzialności udzielenia odpowiedzi na pytanie badacza na pozostałych użytkowników, zwłaszcza w grupie kontrolnej. Brak chęci do udzielania odpowiedzi mógł również wynikać z niezrozumienia celu i sensu badania. Ponadto, mógł dziwić „inny” sposób zbierania danych, gdyż badani są raczej przyzwyczajeni do ankiety internetowej.

W ściśle zdefiniowanych warunkach eksperymentalnych, osadzonych w Internecie, kontrola nad rezygnowaniem uczestników z udziału w eksperymencie przed jego zakończeniem jest trudna. W opisanym badaniu autorki nie miały żadnego wpływu na to, kto skomentuje posty, w jakim czasie się wypowie oraz czy ponownie weźmie udział w tej samej dyskusji. W przypadku niepełnych, niejasnych wypowiedzi respondentów byli oni „proszeni” w różnej formie o ponowne zabranie głosu w celu uzupełnienia komentarza. O zakończeniu etapu zbierania danych na poszczególnych forach zdecydował fakt dłuższego – 7-dniowego – braku aktywności – niepojawiania się nowych postów od użytkowników. Nie zauważono różnicy w czasie trwania oddziaływania bodźców nacechowanych emocjami pozytywnymi i negatywnymi.

Autorami największej liczby analizowanych odpowiedzi były osoby najaktywniejsze na danym portalu. Być może były to jednostki, które odpowiadając chciały umocnić swoją pozycję lidera w grupie lub aspirowały do takiej. Większość wypowiedzi forumowiczów pod wstawionymi postami była długa i wyczerpująca treściowo. Problem, jaki rodzi się w tej sytuacji, dotyczy szczerości prezentowanych komentarzy. Przyjętym w analizie wyznacznikiem szczerości było przywołanie w poście przykładu osobistego doświadczenia przeżytego przez uczestników forum. Kolejnym wskaźnikiem była reakcja pozostałych dyskutantów, którzy znali już ten „życiowy” przykład bądź podchodzili do wypowiedzi swojego przedmówcy w sposób emocjonalny, np. współczuli mu (w przypadku „złego” doświadczenia) lub zazdrościli (w przypadku „dobrego” doświadczenia).

Etyka badań eksperymentalnych prowadzonych w Internecie wciąż wywołuje wiele dyskusji. W niniejszym badaniu etyczne wątpliwości mógł budzić fakt zatajania informacji o realizacji badania, braku ujawnienia celu badania na wszystkich forach i prawdziwej tożsamości autorek wpisów (bodźców) w grupie eksperymentalnej. Inne aspekty mogące budzić wątpliwości natury etycznej to

np.: dobór formy bodźca eksperymentalnego – przyjęcia „fałszywej tożsamości” – podawania się za chorych. Nie wiadomo także, jakie procesy psychiczne zostały wzbudzone u użytkownika na skutek działania bodźca. W celu zminimalizowania problemów etycznych można, po podjęciu decyzji o zakończeniu etapu zbierania materiału badawczego, na danym portalu medycznym ujawnić fakt przeprowadzenia badania oraz prawdziwy cel badania.

Czynnikami najbardziej zakłócającymi eksperyment były czynniki zewnętrzne – związane z wykorzystanym medium, czyli Internetem, np. problemy z zalogowaniem się na dany portal, powtarzalność loginu, dość długi okres oczekiwania na zgodę administratora strony potwierdzającą rejestrację na forum, problemy z utworzeniem nowego wątku na forum. Zaś do zalet przeprowadzenia eksperymentu w Internecie z pewnością można zaliczyć dotarcie do dużego grona osób spełniających kryteria włączenia do próby, jak i całkowitą anonimowość zarówno ze strony pacjenta, jak i badaczek.

Przestrzeń wirtualna jako forma komunikowania się między respondentem a badaczem nie stanowiła raczej problemu. Owo komunikowanie odbywało się płynnie. W grupie eksperymentalnej na liczbę odpowiedzi badanych mogły wpłynąć, wspomniane już wyżej, brak zaufania do nowych, „obcych” użytkowników, niechęć do dzielenia się osobistymi doświadczeniami czy „zrzucenie” odpowiedzialności udzielenia odpowiedzi na pozostałych forumowiczów. W niektórych sytuacjach o charakterze aktywności użytkowników mogła decydować specyfika samego portalu, np.: w przypadku negatywnych komentarzy badaczek, na jednym z portali pojawiła się bariera w postaci ustanowionych, niepisanych reguł danego forum, aby publicznie nie wypowiadać się źle, „nie wylewać” swoich żali. A zatem brak odpowiedzi spowodowany był wewnętrznymi zasadami funkcjonowania forum, specyfiką jego profilu. W przypadku pozytywnych komentarzy badaczek na jednym portalu pojawił się „syndrom facebooka” – wstawiony komentarz dostał 219 „polubień” na serwisie społecznościowym, co zostało potraktowane jako pozytywny odbiór bodźca. Należy także zwrócić uwagę na fakt, że na większości portali medycznych każda wypowiedź na forum była nagradzana punktami, a przekroczenie określonego pułapu punktów skutkowało nadaniem określonego tytułu danym użytkownikom. Co ciekawe – z perspektywy poznawczej (szczególnie, że podjęta problematyka budzi jednak wiele emocji) – w analizowanych wątkach dyskusyjnych nie pojawiły się wypowiedzi o radykalnym charakterze. Każda dyskusja podjęta na portalach medycznych miała łagodny przebieg oraz otwarty charakter.

Przeprowadzanie w sieci badań eksperymentalnych staje się coraz bardziej popularne⁸¹. Internetowy charakter badania pozwala na dotarcie do dużego grona potencjalnych respondentów, którymi są np. pacjenci cierpiący na określone cho-

⁸¹ P. Siuda, *Eksperyment w Internecie – nowa metoda badań w naukach społecznych*, „Studia Medioznawcze” 2009, nr 3(38), s. 158.

roby. Jest to specyficzna grupa, trudno dostępna, często zamknięta. Dzięki forom medycznym kontakt z tą grupą jest łatwiejszy, zaś eksperymentalny charakter badania pozwala na uzyskanie szczerych wypowiedzi badanych. Przypuszczenie na temat szczerości wypowiedzi sformułowane zostało na podstawie wyników badań eksperymentalnych realizowanych w Internecie przez psychologów. Wnioski z ich analiz dowodzą, że coraz częściej wyniki badań prowadzonych w Internecie są analogiczne do rezultatów badań tradycyjnych⁸². Niekiedy nawet badania w środowisku sieciowym uznawane są za bardziej rzetelne i obiektywne.

Podsumowując, jeśli chodzi o charakter wypowiedzi aktywnych użytkowników forów o tematyce medycznej, można sformułować wniosek, że aktywność innych użytkowników w niewielkim stopniu na nich wpływa. Pacjenci nie reagowali np. w impulsywny sposób na komentarze innych użytkowników, swoją aktywność ograniczali szczególnie do porad, wymiany informacji, zasad poruszania się w coraz bardziej skomplikowanych strukturach systemu opieki zdrowotnej. W aktywności dążą raczej do poszerzania wiedzy, zdobycia niezbędnych informacji – co można pośrednio uznać za przejaw postawy *empowered* oraz wskaźnik autonomicznego charakteru aktywności internetowej. Co nie zmienia faktu, że ci sami pacjenci w interakcji z personelem medycznym mają poczucie bycia traktowanym przedmiotowo. Brakuje im partnerstwa, autonomizmu i podmiotowości w relacji z lekarzem.

2.6. Analiza świadomości praw pacjenta użytkowników portali medycznych

Drugim etapem badania właściwego była realizacja badania ankietowego stanowiącego uzupełnienie eksperymentu internetowego. Wykorzystano w tym celu ankietę internetową. Ankieta *on-line* została zbudowana w programie przeznaczonym do konstruowania tego typu narzędzia (moje-ankiety.pl). Zawierała 15 pytań problemowych dotyczących świadomości praw pacjenta oraz 5 pytań metryczkowych. Link ankiety wraz z prośbą o jej wypełnienie został umieszczony na 20 forach medycznych, które brały udział w eksperymencie internetowym (patrz tabela 1).

Łącznie zebrano 100 kwestionariuszy ankiety w przeciągu 2 miesięcy. Dzięki zminimalizowanemu efektowi ankierskiemu wydaje się, że wypowiedzi badanych były szczere. Rola badacza ograniczyła się tylko do opracowania narzędzia badawczego, umieszczenia linku na poszczególnych forach oraz opracowania uzyskanych danych. Zachowanie anonimowości przez badanych również mogło przyczynić się do udzielania prawdziwych informacji. Wykonanie ankiety w wyspecjalizowanym programie pozwoliło na zminimalizowanie

⁸² *Ibidem*, s. 159.

braków danych, bieżący podgląd wyników oraz analizę uwzględniającą procentowy rozkład odpowiedzi. Dzięki tym funkcjom można kontrolować proces napływających danych. Kolejną zaletą takiego programu jest możliwość zmieniania treści oraz struktury ankiety, nawet w trakcie trwania badania. Ankiety *online* są elastyczne i umożliwiają wysoki stopień indywidualizacji narzędzia, tj. dostosowywania go do różnych kategorii wiekowych. Uzyskane dane można opracować statystycznie, włączając w to wiele zaawansowanych analiz wyprzedzających ciekawe i rzetelne wnioskowanie. Co ważne, uzyskane dane ograniczają subiektywizm badawcza, ponieważ przedstawiają konkretne wartości, są jednakowo rozumiane, stąd niebezpieczeństwo nadinterpretacji jest znikome. Technika ankiety internetowej doskonale sprawdza się jako uzupełnienie innych towarzyszących badań.

Jeśli chodzi o ograniczenia tej techniki, to wynikają one, po pierwsze, z niedoskonałości programów, w ramach których się je konstruuje, np. niektóre funkcje programu są niedostępne, jak – reguły przejścia. Zdarzają się również błędy w obliczeniach rozkładów brzegowych odpowiedzi. Kolejne ograniczenie wynika z samych założeń techniki. Przede wszystkim należy mieć na uwadze niską stopę zwrotu kwestionariuszy ankiet. Badacz nie ma także wpływu na to, kto rzeczywiście wypełni ankietę i ile razy. Istnieje możliwość wielokrotnego udziału w badaniu tych samych osób. Próba badawcza jest samorzutna i składa się z ochotników, osób posiadających dostęp do sieci internetowej. Głównym zarzutem wynikającym z ilościowego charakteru tej techniki jest brak możliwości obserwowania zachowań i reakcji respondentów podczas badania. Ponadto, mimo wysokiego stopnia standaryzacji narzędzia, brak jest pewności co do jednakowego rozumienia i interpretowania pytań przez respondentów. Pytania mogą wywoływać różne skojarzenia u badanych, tym samym dając badaczom niewymierne odpowiedzi. Warto również zwrócić uwagę, iż problematyka badawcza nie powinna być skomplikowana, zaś same pytania zawarte w ankiecie internetowej nie powinny być długie ani trudne. Należy mieć na uwadze możliwości potencjalnych respondentów, które są ograniczone przez ich ilość czasu wolnego, zmęczenie i chęci. Dlatego ankieta nie powinna być ani długa, ani monotonna.

Idea praw pacjenta jest szczególnym obszarem zainteresowań badawczych zarówno ośrodków badania opinii publicznej, jak i bezpośrednio współpracujących z placówkami medycznymi. Jak już podkreślałam, powstanie regulacji prawnych oraz norm chroniących prawa pacjenta jest wynikiem dynamicznego rozwoju, który dokonał się zarówno w sferze uprawnień ludzkich, jak i jest odpowiedzią na coraz bardziej złożony charakter interwencji medycznych⁸³. Medykalizacja życia, reforma systemu opieki medycznej, komercjalizacja usług medycznych

⁸³ Zob. O. Kozyra, B. Kotlarz, M. Pinocy, M. Majchrzak, B. Podsiadło, A. Achtelik, M. Gattnar, *Znajomość praw pacjenta wśród pacjentek oddziałów położniczo-ginekologicznych*, „Zdrowie i Dobrostan” 2014, nr 1.

także przyczyniają się do coraz bardziej precyzyjnego określania praw i obowiązków uczestników interakcji o charakterze medycznym. Jednak pomimo zapewnień menedżerów zdrowia o rosnącej „prawnej” świadomości odbiorców usług medycznych, podkreślania wagi znajomości zakresu przysługujących pacjentowi uprawnień, szczególnie w sytuacjach, kiedy nie jest on usatysfakcjonowany przebiegiem wizyty lekarskiej, uzyskaną pomocą i wsparciem, wciąż zaskakujący jest fakt, że badania opinii publicznej ujawniają wysoki deficyt wiedzy o prawach pacjenta – dotyczącej zarówno świadomości ich istnienia, jak i źródeł informacji o tych prawach⁸⁴.

Z przeprowadzonej analizy uzyskanych danych ankietowych użytkowników portali medycznych – wymieniających się uwagami, doświadczeniami i informacjami także wynika, że tylko 44,7% badanych знаło „pewne” prawa pacjenta. Tym samym, ponad połowa (55,3%) osób korzystających z pomocy lekarskiej nie zna żadnych uprawnień im przysługujących. Badani średnio przyznawali, że znają dwa prawa pacjenta (43,6%). Odsetek pacjentów, którzy wymienili jedno prawo, wynosił 28,2%, a pięć praw – 5,1%.

Wykres 1. Liczba praw pacjenta wymienianych przez badanych

Źródło: badania własne.

⁸⁴ Por. Wyniki badania świadomości praw pacjenta, Projekt *Prawa pacjenta – Twoje prawa* zrealizowany przez Millward Brown na ogólnopolskiej, losowo-kwotowej, imiennej, reprezentatywnej próbie. N = 1000, http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.twojeprawapacjenta.pl%2Fdownload.php%3Fid%3D18&ei=_DU_VbrqJo6vadeJgKgN&usg=AFQjCNG5yAkgzdzV9axQsVg5N40-YJi1ww-&bvm=bv.91665533,d.d2s (dostęp 28.04.2015).

Najczęściej przywołanymi prawami (wykres 2) okazały się: prawo do opieki i leczenia (czyli – do dostępu do opieki medycznej – 61,6%) oraz prawo do informacji (59,0%). Można zatem przypuszczać, że te dwa prawa były najbardziej cenione (bądź uznane za „naturalne”) przez pacjentów biorących udział w badaniu⁸⁵. Tylko 1/3 badanych przyznała, że zna prawo dotyczące ochrony danych i obowiązku zachowania tajemnicy lekarskiej (33,3%). Co 5. ankietowany wymienił prawo do wyrażania zgody na leczenie/operację. Odsetek chorych, którzy uwzględnili prawo do zachowania godności, prywatności, wynosił 17,9%. Prawo do wglądu w dokumentację medyczną wymieniło 7,7% osób. Do „innych” odpowiedzi zaliczono: prawo do wyjazdu do sanatorium, prawo do wypisu ze szpitala na własne życzenie, prawo do odwiedzin w szpitalu chorego, prawo do posiłków w szpitalu, prawo do wyrażania sprzeciwu na pobranie narządów oraz prawo do opieki duszpasterskiej. Co ważne, zdecydowana większość badanych przyznała, że czytała Kartę Praw Pacjenta (73,7%), tym bardziej dziwi zatem fakt tak dużego deficytu ich znajomości i „internalizacji”. Pomimo, iż publicznie podnosi się wagę zabezpieczenia i coraz bardziej precyzyjnego dookreślenia praw pacjenta – nie wpływa to na postawy odbiorców świadczeń medycznych.

Wykres 2. Prawa pacjentów wymieniane przez badanych – wybór wielokrotny

Źródło: badanie własne.

W dalszej kolejności sprawdzono, które prawa – zdaniem badanych – są najczęściej (wykres 3), a które najrzadziej (wykres 4) przestrzegane przez personel medyczny. Należy zaznaczyć, że respondenci mogli wskazać tylko na jedno prawo.

⁸⁵ Wyniki te potwierdzają tendencje zaobserwowane w przytoczonych badaniach ogólnopolskich.

Warto też nadmienić, że lekarze/personel medyczny deklarują znajomość praw pacjenta⁸⁶ oraz że w rozmowach z pacjentami informują ich o przysługujących uprawnieniach. „Przestrzeganie praw pacjenta jest ustawowym obowiązkiem wszystkich uczestniczących w udzielaniu świadczeń zdrowotnych. Od organów władzy publicznej poczynawszy, poprzez osoby wykonujące zawód medyczny, do wszystkich innych, którzy z racji wykonywanego zawodu mają kontakt z pacjentem”⁸⁷.

Analiza uzyskanych odpowiedzi wykazała, że nieco ponad połowa ankietowanych – za najczęściej przestrzegane przez personel medyczny prawo pacjenta – uznała prawo do wyrażania zgody na leczenie/operację (52,1%). Może to wynikać z prawnej konieczności pozyskania pisemnej zgody na interwencję medyczną – szczególnie zabiegową – w szpitalach i placówkach medycznych. Pozostałe prawa pacjenta uzyskały znacznie niższe odsetki wskazań: prawo do opieki i leczenia – 16,0%, ochrony tajemnicy lekarskiej, poszanowania pacjenta – 12,8%, prawo do informacji – 11,7%, prawo do wglądu w dokumentację medyczną – 7,4%.

Wykres 3. Najczęściej przestrzegane prawa pacjenta przez personel medyczny, w opinii badanych

Źródło: badania własne.

Zgodnie ze wskazaniem wykresu 4 prawo do wglądu w dokumentację medyczną jest zdaniem 32,0% badanych najrzadziej przestrzegane przez personel medyczny. Ten sam odsetek osób wskazał na prawo do opieki i leczenia oraz ochronę tajemnicy lekarskiej, poszanowanie pacjenta (po 20,4%). W opinii 19,4% osób najrzadziej przestrzegane jest prawo do informacji. Prawo do wyrażania zgody na leczenie/operację zamyka tę listę (6,5%).

⁸⁶ Zob. Ł. Hajduk, M. Binkowska-Bury, A. Jacek, *Informowanie o prawach pacjenta przez personel medyczny*, https://www.google.pl/search?q=znajomo%C5%9B%C4%87+praw+pacjenta&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=_DU_VdWGIJDPaO-zgKAC (dostęp 28.04.2015).

⁸⁷ *Prawa pacjenta*, <https://www.nfz-lodz.pl/index.php/dlapacjentow/jak-sie-leczyc/1424-prawa-pacjenta> (dostęp 28.04.2015).

Powyższe wskazania w części potwierdzają ogólną tendencję, bo np. w 2010 r. do Biura Rzecznika Praw Pacjenta wpłynęło 28 735 spraw, a pacjenci najczęściej skarżyli się na brak wglądu w dokumentację, ograniczenia dostępu do świadczeń zdrowotnych, nieuprzejmy sposób zachowania personelu medycznego, ignorowanie osoby pacjenta ze szczególnym wskazaniem na unikanie przekazywania informacji, naruszenie godności pacjenta (wygłaszanie komentarzy niezwiązanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych) oraz naruszanie prywatności i intymności pacjenta (zakaz przebywania osób bliskich w trakcie udzielania świadczeń lub udzielanie świadczeń w obecności osób nieuprawnionych)⁸⁸.

Wykres 4. Najrzadziej przestrzegane prawa pacjenta przez personel medyczny

Źródło: badania własne.

Przestrzeganie praw pacjenta jawi się wciąż jako istotny problem. Zostały one sformułowane m.in., aby wzmocnić pozycję osoby chorej, potrzebującej wsparcia i pomocy, aby łatwiej mogła zadbać o siebie i swoje interesy. Mają one także służyć osobom udzielającym świadczeń medycznych, „gdyż pozwalają na odróżnienie uprawnień pacjenta od jego, czasami wygórowanych, oczekiwań. Służą określeniu standardów pracy i pomagają w profesjonalnym działaniu”⁸⁹. Dlatego niepokoi i dziwi fakt zarówno tak niskiej świadomości ich istnienia i znaczenia, jak i przestrzegania⁹⁰. Mimo, że większość osób, które wypełniły ankietę inter-

⁸⁸ <http://www.prawapacjenta.eu/?pId=2910> (dostęp 29.04.2015).

⁸⁹ *Jak przestrzegać praw pacjenta? Projekt „Prawa pacjenta jako element profesjonalizmu położnej”*, http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.rodzicpoludzk.pl%2Fimages%2Fstories%2Fpublikacje%2Fdobre_praktyki.pdf&ei=4ko_VaLFBMzhaoWAgdgO&usq=AFQjCNEDjdvFYUhgyFtbVOsPivO2BB0ug-g&bvm=bv.91665533,d.d2s (dostęp 28.04.2015).

⁹⁰ Por. A. Jacek, K. Ożóg, *Przestrzeganie praw pacjenta przez personel medyczny*, „Hygeia Public Health” 2012, nr 47(3), s. 264–271.

netową zadeklarowała, że nie spotkała się w swoim otoczeniu z sytuacją łamania praw pacjenta przez personel medyczny, to jednak przytaczane przez nich przykłady świadczą o istnieniu problemu. Można także zastanowić się, czy brak znajomości podstawowych uprawnień nie zniekształcił deklarowanych opinii oraz czy pacjenci, którzy zapoznali się ze swoimi prawami w Karcie Praw Pacjenta, będą lepiej rozpoznawać sytuację, w których te prawa są łamane? Większość badanych bez względu na to, czy przeczytała ten dokument, zadeklarowała, że nie spotkała się z sytuacją łamania praw pacjenta (tabela 6), choć zaobserwowane przez nich sytuacje, w których doszło do nieprzestrzegania wybranych praw, kłócą się z tą deklaracją.

Tabela 6. Przeczytanie Karty Praw Pacjenta a spotkanie się z sytuacją łamania praw pacjenta (w %)

Wyszczególnienie	Spotkał się	Nie spotkał się
	z sytuacją łamania praw pacjenta	
Przeczytał Kartę Praw Pacjenta (73,7)	36,7	63,3
Nie przeczytał Karty Praw Pacjenta (26,3)	44,0	56,0

Źródło: badania własne.

Wśród osób, które zadeklarowały, że spotkały się z sytuacją złamania prawa pacjenta (wykres 5), zdecydowana większość wskazała na złamanie jednego prawa (75,7%). Respondenci, którzy wskazali na dwa prawa, stanowili 10,8%, a na trzy – 13,5%. Najczęściej pacjenci znaleźli się w sytuacji, gdy zostało złamane prawo do równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (40,5%). Spotykali się z sytuacjami, w których np. personel medyczny odmawiał pacjentowi danego świadczenia, a także nie chciał zarejestrować jego skierowania i umieścić w kolejce na zabiegi. Około 35% osób wskazało na łamanie zasady zachowania tajemnicy lekarskiej i na brak poszanowania pacjenta (35,1%). W przypadku 29,7% pacjentów zostało złamane prawo do informacji o stanie zdrowia. Z kolei wglądu do dokumentacji medycznej odmówiono 27,0% osobom (wykres 6).

W uzasadnieniu i opisach okoliczności, w których doszło do złamania prawa pacjenta przez personel medyczny, ankietowani wskazywali na różne przykłady takich zachowań. W odniesieniu do sytuacji, w których odmówiono im prawa do opieki, przytaczali przykłady: „odmowa konsultacji z lekarzem innej specjalizacji w szpitalu”; „lekarka nie przyjęła mnie na wizytę, gdyż powiedziała, że jest zbyt zmęczona”; „odmowa przyjęcia na oddział, mimo zalecenia lekarza specjalisty”; „odmowa wydania skierowania na badania. Sugerowanie pacjentowi, że symuluje i chce wymusić zwolnienie z pracy”; „odmowa skierowania do specjalisty”.

Wykres 5. Liczba złamanych praw pacjenta przez personel medyczny

Źródło: badania własne.

Wykres 6. Prawa pacjenta, które zostały złamane przez personel medyczny – wielokrotny wybór

Źródło: badania własne.

Badani skarżyli się także na brak zachowania tajemnicy lekarskiej, brak poufności i przekazywanie informacji o ich chorobie osobom postronnym: „Przychodnia rejonowa – przedstawienie mojej sytuacji zdrowotnej osobom postronnym”; „Pańcie w rejestracji nagminnie czytają karty i głośno domagają się podania diagnozy”; „Wszyscy pracownicy szpitala mają wgląd w system, co sprawia, że o stanie danej osoby wiedzą osoby zupełnie nie związane z leczeniem danej osoby, a po prostu zainteresowane rozsiewaniem plotek...”; „rozmowy prywatne wśród lekarzy poza szpitalem z postronnymi osobami w czasie spotkania towarzyskiego”.

Dodatkowo, ankietowane osoby wskazywały na przedmiotowe traktowanie pacjentów, pozbawione należnego im szacunku: „głośne komentowanie mojej tuszy i problemów ze znalezieniem żyły”; „brak szacunku, traktowanie pacjenta jak rzeczy, bezosobowo”; „traktowanie pacjenta jak przedmiot”; „Pogotowie, wyśmianie dolegliwości, złośliwe docinki personelu – wymiana informacji pomiędzy personelem”; „wyrażanie się w sposób nieodpowiedni wobec pacjenta”.

Bardzo często przytaczali przykłady braku możliwości wglądu we własną dokumentację medyczną czy też nieinformowania o planowanych i prowadzonych procedurach medycznych. Oto przykładowe wypowiedzi badanych: „sytuacja odbywała się, gdy potrzebowałam uzyskać wyniki swoich badań, aby przedłożyć je lekarzowi innej specjalizacji, pani dr odmówiła nawet pokazania mi tych wyników, a co dopiero ich powielenia”; „kiedy chciałam zobaczyć wyniki moich badań nie udostępniono mi ich, ponieważ były finansowane przez NFZ”; „brak informacji odnośnie diagnozy, jedynie stwierdzenie przez lekarza, że będzie dobrze. Dopiero na następny dzień od innego lekarza udało mi się usłyszeć diagnozę i jakie będzie postępowanie”; „brak poszanowania pacjenta często występuje w postaci nieudostępniania dokumentacji medycznej oraz braku informacji o stanie pacjenta i podjętym leczeniu”.

Ponadto, pacjenci przywoływali sytuacje dotyczące nieprawidłowej i niekompetentnej opieki medycznej, np.: „inna diagnoza wpisana była na karcie informacyjnej szpitala a inna w rzeczywistości”; „Będąc pół roku temu w szpitalu (rzut sm), po zgłoszeniu kilku poważnych problemów zdrowotnych, zostałem poinformowany, iż mogę sobie zrobić konsultację tych moich problemów po wyjściu ze szpitala u konkretnych specjalistów, oczywiście za kasę”; „sytuacja 1: nie poinformowano mnie, iż przyjęcie sterydów podczas rzutu SM nie jest konieczne (zwłaszcza przy lekkich objawach jak w moim przypadku); sytuacja 2: nie podano przyczyn odmowy zastosowania alternatywnego leku po nieudanym leczeniu interferonem”; „Pacjent został w stanie krytycznym przywieziony do szpitala, a tam odmówiono mu pomocy. Pacjent zmarł przed wejściem do szpitala...”; „Źle oczyszczone rany powypadkowe u mojej siostry, brak odpowiednich badań, co doprowadziło do powikłań i trwałych blizn na twarzy”.

Pomimo faktu, iż badani doświadczyli złamania praw pacjenta, zaledwie 2,6% z nich postanowiło złożyć skargę o popełnieniu uchybienia. Ponad połowa ankietowanych (52,6%) nie zdecydowała się na wykonanie tego kroku, a 44,7% respondentów zastanawiało się nad takim rozwiązaniem, lecz w ostateczności nie złożyło skargi.

Wykres 7. Pacjenci, którzy zdecydowali się na złożenie skargi o złamanie prawa pacjenta

Źródło: badania własne.

Jak wynika z przeprowadzonych obliczeń, jedynie osoby, które zadeklarowały, że zostało złamane ich prawo do wglądu w dokumentację medyczną, postanowiły złożyć skargę na personel medyczny (10,0%). Wielkość odsetka osób, które myślały o takiej możliwości, jest zbliżony dla wszystkich praw. Niemniej jednak osoby, które doświadczyły złamania tajemnicy lekarskiej i prawa do poszanowania godności pacjenta, najczęściej zastanawiały się tylko, czy nie złożyć skargi (63,6%).

Tabela 7. Prawa pacjenta, które zostały złamane przez personel medyczny a odsetek pacjentów, którzy zdecydowali się na złożenie skargi o złamanie prawa pacjenta (w %)

Prawo	Tak	Nie	Myślałem(łam) o tym, ale jednak nie złożyłem(łam)
Prawo do opieki i leczenia	0,0	53,3	46,7
Ochrona tajemnicy lekarskiej, poszanowanie pacjenta	0,0	36,4	63,6
Prawo do informacji	0,0	46,2	53,8
Prawo do wglądu w dokumentację medyczną	10,0	40,0	50,0
Inne	0,0	50,0	50,0

Źródło: badania własne.

Osoby, które nie złożyły skargi, zapytane o powód takiej decyzji (wykres 8), najczęściej uzasadniały ją faktem, iż złożenie skargi nie przyniosłoby oczekiwanych rezultatów, czyli poszkodowani nie otrzymaliby zadośćuczynienia (54,1%). Niemalże co 5. badany nie był pewien, czy dana okoliczność kwalifikowała się jako podstawa do złożenia skargi (18,9%), natomiast 16,2% ankietowanych nie posiadało wiedzy, w jaki sposób i gdzie mogą tego dokonać. Identyczny odsetek respondentów posiadał (zaznaczył tylko w ankiecie – nie uzasadniając) jeszcze inne powody, dla których nie zdecydował się na złożenie skargi (16,2%).

Wykres 8. Powody, dla których badani nie zdecydowali się na złożenie skargi o złamanie prawa pacjenta

Źródło: badania własne.

Być może w świadomości odbiorców usług medycznych biorących udział w badaniu „pokutuje” stereotypowy schemat roszczeniowy. Myśląc o złamaniu prawa (pacjenta), świadczeniobiorcy pragną materialnego ekwiwalentu, który zadośćuczyniłby doznanej krzywdzie. Jeśli zaś przypuszczają, że jej nie otrzymają, nie podejmują żadnych kroków, aby wyeliminować występujące nieprawidłowości (możliwe jest także, że nie wierzą w skuteczność swoich poczynań).

Nieco inna sytuacja ma miejsce w przypadku respondentów, którzy osobiście nie spotkali się z sytuacją łamania praw pacjenta, ale w przypadku jej zaistnienia byłiby bardziej stanowczy i zdeterminowani w swoich działaniach. Gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim, przede wszystkim dążyliby do otrzymania odszkodowania uzyskanego na drodze sądowej (58,1%) oraz złożąliby skargę do sądu lekarskiego (56,8%). Blisko 1/3 badanych usiłowałaby pozbawić lekarza prawa do wykonywania zawodu (31,1%). Niemalże 30% ankietowanych zdecydowałoby się na rozmowę z lekarzem (29,7%). O nagłośnienie sprawy w mediach starałoby się 17,6% respondentów, a 14,9% złożąliby skargę do właściwego oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia. Zaledwie 5,4% badanych odstąpiłoby od skargi i odszkodowania oraz innych działań. Zatem w sferze deklaracji zdecydowanie przeważały wskazania chęci podejmowania kategorycznych i stanowczych działań, w porównaniu z podejmowanymi w rzeczywistości przez poszkodowanych.

Wykres 9. Działania, na jakie zdecydowałoby się badani, gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim/wielokrotny wybór

Źródło: badania własne.

Częściej na powyższe działania zdecydowałoby się badani, którzy czytali Kartę Praw Pacjenta. Wyjątek stanowi dążenie do pozbawienia lekarza prawa do wykonywania zawodu, które to 2,5 razy częściej deklarowały osoby nie czytające tego dokumentu (55%).

Tabela 8. Działania, na jakie zdecydowałoby się badani, gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim, a znajomość Karty Praw Pacjenta (w %)

Rodzaj działania	Czytał Kartę Praw Pacjenta	Nie czytał Karty Praw Pacjenta
Złożenie skargi do sądu lekarskiego	64,8	35,0
Wystąpienie o odszkodowanie na drodze sądowej	59,3	55,0
Złożenie skargi do kasy chorych	18,5	5,0
Dążenie do pozbawienia lekarza prawa do wykonywania zawodu	22,2	55,0
Nagłośnienie sprawy w mediach	20,4	10,0
Rozmowa z lekarzem	33,3	20,0
Odstąpienie od skargi i odszkodowania oraz innych działań	5,6	5,0

Źródło: badania własne.

Kolejnym ważnym aspektem jest wiedza dotycząca procedury złożenia skargi. Jak wynika z przeprowadzonej ankiety, tylko 1/3 badanych posiadała wiedzę (niestety nieprecyzyjną), gdzie w sytuacji złamania praw pacjenta może złożyć skargę⁹¹ (wykres 10). Najczęściej wymienianymi przez badanych instytucjami (wykres 11) były sądy lekarskie (63,6%) i powszechne (31,8%). Stosunkowo często ankietowani wymieniali Rzecznika Praw Pacjenta (22,7%). Ponadto, co 5. badany wskazał jeszcze inną instytucję (22,7%). Znalazły się wśród nich: Najwyższa Izba Lekarska i Narodowy Fundusz Zdrowia. Nieliczni wskazywali także na prokuraturę i policję. Niemniej jednak blisko 70% ankietowanych nie wiedziało, gdzie można złożyć skargę (68,5%).

Zdecydowana większość badanych nie знаła także osoby, która zdecydowałaby się złożyć skargę o naruszeniu odpowiedzialności zawodowej i złamaniu praw pacjenta (97,3%). Zaledwie 2,3% potrafiło wskazać na taką osobę w swoim najbliższym otoczeniu. Jeden z respondentów w ten sposób opisał okoliczność złożenia skargi przez znaną mu osobę: „ciocia złożyła skargę, ponieważ przez błąd lekarza zmarł jej mąż”.

⁹¹ Choć wszyscy uczestniczący w badaniu mają dostęp do Internetu i aktywnie z niego korzystają, a jak wskazują dane w 2013 r., zdecydowanie wzrosła rola Internetu jako źródła wiedzy o prawach pacjenta. Por. *Projekt „Prawa pacjenta – Twoje prawa”*, http://www.prawapacjenta.eu/?pId=element_1_3676 (dostęp 14.05.2015).

Wykres 10. Badani, którzy posiadają wiedzę, gdzie można złożyć skargę

Źródło: badania własne.

Wykres 11. Instytucje wskazywane przez badanych, w których można złożyć skargę

Źródło: badania własne.

Pacjenci zapytani o swoje inne uwagi dotyczące praw pacjenta często wyrażali opinię, iż powinny być one częściej i bardziej nagłaśniane, ponieważ wiele osób chorych nie jest ich świadoma i nie wie, że może dochodzić swoich praw, jeśli zostaną one naruszone: „Uważam, że prawa pacjenta powinny być szerzej dostępne, omawiane, rozpowszechniane. Być może należy organizować debaty itp. ale dla lokalnych społeczności, które przybliżyłyby potencjalnym pacjentom ich prawa i obowiązki”; „Więcej informacji dotyczących osoby, do której można się zgłosić w razie problemów”.

Powyższe przykłady wypowiedzi mogą faktycznie świadczyć – z jednej strony o marginalnym lub niewystarczającym nagłaśnianiu tych aspektów w mediach publicznych i lokalnych inicjatywach, ale z drugiej mogą wskazywać na fakt, że informacje dotyczące praw pacjenta nie są poszukiwane przez uczestni-

ków badania w jednym z najszybszych źródeł informacji – Internecie, (w którym przecież są tak aktywni). Liczba portali i stron internetowych poświęconych tej problematyce wydaje się zadowalająca. Można w nich znaleźć praktyczne i bardzo szczegółowe wskazówki dotyczące zarówno procedury składania skarg na poszczególnych szczeblach, jak i wykaz uprawnień, których nieprzestrzeganie umożliwia pacjentowi złożenie skargi. Po wpisaniu w wyszukiwarkę internetową hasła „prawa pacjenta” pojawia się średnio 783 tys. wyników, z bezpośrednim dostępem do stron Ministerstwa Zdrowia, Biura Rzecznika Praw Pacjenta, Narodowego Funduszu Zdrowia i jego oddziałów, stron stowarzyszeń oferujących pomoc w dochodzeniu uprawnień, poradników, informatorów, treści ustaw i Karty Praw Pacjenta. Na stronach odnaleźć można zarówno wypowiedzi eksperckie, jak i praktyczne wskazówki opisywane na podstawie konkretnych przykładów. Źródłem informacji są zarówno teksty jednolite, broszury, ulotki, schematy, prezentacje, jak i audiobooki oraz „źródła nieformalne”: wpisy na forach, blogach i facebooku, np. – Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej jest popularnym portalem społecznościowym⁹² na Facebooku.

Pomimo tak ułatwionego sposobu odnalezienia informacji z zakresu uprawnień pacjenta, wyniki zrealizowanego badania potwierdziły niską ich świadomość w badanej grupie. Do analizy poziomu świadomości wykorzystano zadeklarowaną znajomość praw pacjenta, fakt przeczytania Karty Praw Pacjenta oraz znajomość instytucji, do których można złożyć skargę. Po zsumowaniu poszczególnych odpowiedzi powstał Indeks Poziomu Świadomości Praw Pacjentów, na którym zaznaczono poszczególne poziomy: 0 (bardzo niski), 1 (niski), 2 (przeciętny), 3 (wysoki).

Wykres 12. Poziom świadomości praw pacjenta

Źródło: badania własne.

⁹² Zob. <https://pl-pl.facebook.com/Instytutprawpacjenta>.

Ponad 1/3 badanych cechował niski poziom świadomości praw pacjentów (35,0%). Przeciętny poziom świadomości dotyczył 29% respondentów. Aż 23% pacjentów posiadało bardzo niski poziom świadomości w zakresie praw pacjenta. Natomiast, warto w tym kontekście wskazać, że 13% ankietowanych charakteryzowało się wysokim poziomem świadomości w kwestii znajomości praw pacjenta, Karty Praw Pacjenta oraz instytucji, do których można składać skargi.

Powyższe dane potwierdzają ogólnopolską tendencję niskiej świadomości praw pacjenta⁹³ i zarazem nie potwierdzają wypowiedzi Rzecznika Praw Pacjenta, że wyższa świadomość uprawnień skutkuje wzrostem liczby skarg składanych do Biura. Faktycznie liczba wniosków rośnie, jednak czy jest wskaźnikiem wzrostu świadomości przynależnych pacjentowi uprawnień? (zapewne jest to uwarunkowane przyjętymi kryteriami oceny).

Spośród ogółu respondentów ponad 3/4 badanej zbiorowości stanowiły kobiety (76,9%), natomiast mężczyzn było dużo mniej – 23,1%. Płeć nie różnicowała jednak w znaczący sposób wiedzy badanych na temat istnienia Karty Praw Pacjenta, aczkolwiek częściej słyszeli o niej mężczyźni (33,3%).

Tabela 9. Wiedza o „Karcie Praw Pacjenta” według kategorii płci (w %)

Płeć	Słyszał o Karcie Praw Pacjenta	Nie słyszał o Karcie Praw Pacjenta
Kobieta	27,1	72,9
Mężczyzna	33,3	66,7

Źródło: badania własne.

Spośród ankietowanych, którzy słyszeli o Karcie Praw Pacjenta, również częściej czytali ją mężczyźni (81,0%).

Tabela 10. Znajomość Karty Praw Pacjenta według kategorii płci (w %)

Płeć	Czytał Kartę Praw Pacjenta	Nie czytał Karty Praw Pacjenta
Kobieta	72,9	27,1
Mężczyzna	81,0	19,0

Źródło: badania własne.

W analizie danych widoczna była także tendencja, że w przypadku, gdy zostało złamane prawo pacjenta, częściej mężczyźni decydowali się na złożenie

⁹³ Zob. Projekt „Prawa pacjenta – Twoje prawa”.

skargi do odpowiednich instytucji (4,8%). Natomiast kobiety częściej o tym myślały, lecz ostatecznie tego nie zrobiły (20,0%).

Tabela 11. Złożenie skargi na lekarza według rozkładu płci (N = 36,7%)

Płeć	Tak	Nie	Myślałem(łam) o tym, ale jednak nie złożyłem(łam)
Kobieta	0,0	20,0	20,0
Mężczyzna	4,8	28,6	9,5

Źródło: badania własne.

Płeć nie różnicowała wiedzy badanych pod względem znajomości wyspecjalizowanych instytucji, do których można skierować swoją skargę. Większość kobiet oraz mężczyzn nie potrafiła podać żadnych instytucji (kolejno: 69,2%, 66,7%).

Tabela 12. Płeć a znajomość instytucji, do których można złożyć skargę (w %)

Płeć	Zna instytucje, do których można złożyć skargę	Nie zna takich instytucji
Kobieta	30,8	69,2
Mężczyzna	33,3	66,7

Źródło: badania własne.

Znajdując się w sytuacji, gdy ktoś z bliskich badanych poniósłby uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim, kobiety częściej niż mężczyźni zdecydowałyby się na takie działania, jak: złożenie skargi do sądu lekarskiego (60,4%) oraz dążenie do pozbawienia lekarza prawa do wykonywania zawodu (30,2%). Mężczyźni z kolei byłiby bardziej skłonni wystąpić o odszkodowanie na drodze sądowej (61,1%), złożyć skargę do Narodowego Funduszu Zdrowia (27,8%) czy nagłośnić sprawę w mediach (22,2%). Niemniej jednak byłiby również częściej gotowi, aby porozmawiać o zajściu z lekarzem (33,3%) czy też w ogóle odstąpić od skargi odszkodowania, jak i innych działań (11,1%). Tendencje te ilustruje tabela 13.

Odnosząc się do danych statystyczno-demograficznych, należy także podkreślić, że w większości uczestnikami badania były osoby młode, z czego mógł wynikać zakres i charakter doświadczeń w relacjach z personelem medycznym (choć oczywiście uwarunkowany jest on wieloma czynnikami). Ponad połowa z grupy badanych należała do przedziału wiekowego 21–30 lat (54,8%). Respondenci w wieku 31–40 lat stanowili 16,7% ogółu, natomiast ankietowanych

w wieku 41–50 lat było 15,5%. Udział osób posiadających 51 i więcej lat wynosił 8,3%. Najmłodszych uczestników badania (≤ 20 lat) było 4,7%. Średnia wieku badanych wyniosła około 32 lata. Dominowali respondenci 25-letni (dominanta). Najmłodszy uczestnik badania miał 19 lat, a najstarszy 59 lat.

Tabela 13. Płeć a działania, na jakie zdecydowałoby się badani, gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim (w %)

Rodzaj działania	Kobieta	Mężczyzna
Złożenie skargi do sądu lekarskiego	60,4	50,0
Wystąpienie o odszkodowanie na drodze sądowej	60,4	61,1
Złożenie skargi do kasy chorych	11,3	27,8
Dążenie do pozbawienia lekarza prawa do wykonywania zawodu	30,2	27,8
Nagłośnienie sprawy w mediach	17,0	22,2
Rozmowa z lekarzem	28,3	33,3
Odstąpienie od skargi i odszkodowania oraz innych działań	3,8	11,1

Źródło: badania własne.

Wykres 13. Wiek respondentów

Źródło: badania własne.

Osoby uczestniczące w badaniu w większości posiadają wykształcenie wyższe. Najwyższy odsetek respondentów zadeklarował wykształcenie magisterskie lub równorzędne (42,4). Co 5. badany posiadał wykształcenie licencyjne lub inżynierskie. Według malejącej liczby wskazań w dalszej kolejności wymienić należy ankietowanych z wykształceniem średnim ogólnym (10,9%), policealnym/pomaturalnym (9,8%), średnim zawodowym i niepełnym wyższym (po 5,4%). Najmniej było respondentów z wykształceniem zasadniczym zawodowym i doktoranckim (po 2,2%) oraz z niepełnym średnim (1,1%).

Wykres 14. Wykształcenie respondentów

Źródło: badania własne.

Jednak o Karcie Praw Pacjenta częściej słyszały osoby posiadające wykształcenie zasadnicze zawodowe (100%), średnie zawodowe (60,0%), policealne/pomaturalne (77,8%) niż osoby z innym wykształceniem. Co ciekawe, osoby legitymizujące się wykształceniem wyższym niemal nie słyszały o wspomnianej Karcie (wyższe licencjackie/inżynierskie – 94,7%, wyższe magisterskie lub równorzędne – 71,8%, doktorat – 100,0%).

Tabela 14. Wykształcenie a posiadanie wiedzy o Karcie Praw Pacjenta (w %)

Wykształcenie	Słyszał o Karcie Praw Pacjenta	Nie słyszał o Karcie Praw Pacjenta
Zasadnicze zawodowe	100,0	0,0
Niepełne średnie (ukończona szkoła średnia bez matury)	0,0	100,0
Średnie zawodowe	60,0	40,0
Średnie ogólne	20,0	80,0
Policealne / pomaturalne	77,8	22,2
Niepełne wyższe (ukończone studia wyższe bez dyplomu)	20,0	80,0
Wyższe licencjackie / inżynierskie	5,3	94,7
Wyższe magisterskie lub równorzędne	28,2	71,8
Doktorat	0,0	100,0

Źródło: badania własne.

Analogicznie do poprzedniego porównania Karta Praw Pacjenta również częściej była znana osobom z wykształceniem zasadniczym zawodowym (100,0%), niepełnym średnim (100,0%), średnim zawodowym (80,0%), policealnym/pomaturalnym (100,0%), ale także niepełnym wyższym (60,0%), wyższym licencyjnym/inżynierskim (57,9%) i wyższym magisterskim (82,1%).

Tabela 15. Wykształcenie a znajomość Karty Praw Pacjenta (w %)

Wykształcenie	Czytał Kartę Praw Pacjenta	Nie czytał Karty Praw Pacjenta
Zasadnicze zawodowe	100,0	0,0
Niepełne średnie (ukończona szkoła średnia bez matury)	100,0	0,0
Średnie zawodowe	80,0	20,0
Średnie ogólne	50,0	50,0
Policealne/pomaturalne	100,0	0,0
Niepełne wyższe (ukończone studia wyższe bez dyplomu)	60,0	40,0
Wyższe licencyjne/inżynierskie	57,9	42,1
Wyższe magisterskie lub równorzędne	82,1	17,9
Doktorat	50,0	50,0

Źródło: badania własne.

Co ciekawe, jedynie 1/5 badanych z wykształceniem średnim zawodowym złożyła skargę na lekarza (20,0%).

Tabela 16. Wykształcenie a złożenie skargi na lekarza (N = 36,7%)

Wykształcenie	Tak	Nie	Myślałem(łam) o tym, ale jednak nie złożyłem(łam)
Zasadnicze zawodowe	0,0	0,0	50,0
Niepełne średnie (ukończona szkoła średnia bez matury)	0,0	0,0	0,0
Średnie zawodowe	20,0	40,0	20,0
Średnie ogólne	0,0	0,0	30,0
Policealne / pomaturalne	0,0	22,2	11,1
Niepełne wyższe (ukończone studia wyższe bez dyplomu)	0,0	0,0	40,0
Wyższe licencyjne / inżynierskie	0,0	26,3	10,5
Wyższe magisterskie lub równorzędne	0,0	25,6	17,9
Doktorat	0,0	50,0	0,0

Źródło: badania własne.

Badani, którzy znali określone instytucje, do jakich można złożyć skargę, posiadali następujące wykształcenie: wyższe magisterskie (46,7%), wyższe licencjackie (37,5%), średnie zawodowe (33,3%) policealne/pomaturalne (12,5%).

Tabela 17. Wykształcenie a znajomość instytucji, do których można złożyć skargę (w %)

Wykształcenie	Zna instytucje, do których można złożyć skargę	Nie zna takich instytucji
Zasadnicze zawodowe	0,0	100,0
Niepełne średnie (ukończona szkoła średnia bez matury)	0,0	100,0
Średnie zawodowe	33,3	66,7
Średnie ogólne	0,0	100,0
Policealne/pomaturalne	12,5	87,5
Niepełne wyższe (ukończone studia wyższe bez dyplomu)	0,0	100,0
Wyższe licencjackie / inżynierskie	37,5	62,5
Wyższe magisterskie lub równorzędne	46,7	53,3
Doktorat	0,0	100,0

Źródło: badania własne.

Jak wynika z przeprowadzonych analiz, osoby z wykształceniem zasadniczym zawodowym, średnim ogólnym, niepełnym wyższym i wyższym licencjackim/inżynierskim w większości przypadków, gdyby ktoś z ich bliskich poniósł uszczerbek na zdrowiu, postanowiłyby wystąpić o odszkodowanie na drodze sądowej (kolejno: 100,0%, 62,5%, 100,0%, 70,6%). Respondenci z wykształceniem niepełnym średnim zadeklarowali w takiej sytuacji złożenie skargi do sądu lekarskiego oraz nagłośnienie sprawy w mediach (po 100,0%), natomiast ze średnim zawodowym: złożenie skargi do sądu lekarskiego, wystąpienie o odszkodowanie na drodze sądowej, nagłośnienie sprawy w mediach, a także odstąpienie od skargi i odszkodowania (po 33,3%). Ankietowani posiadający wykształcenie policealne/pomaturalne najczęściej wskazywali na podjęcie takich kroków, jak złożenie skargi do sądu lekarskiego czy rozmowa z lekarzem (po 50,0%). Osoby z wykształceniem wyższym magisterskim byłyby skłonne złożyć skargę do sądu lekarskiego (73,3%). Z kolei badani, którzy posiadają doktorat, zdecydowałiby się na wystąpienie o odszkodowanie na drodze sądowej, nagłośnienie sprawy w mediach lub rozmowę z lekarzem (po 100%).

Tabela 18. Wykształcenie a działania, na jakie zdecydowałoby się badani, gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim (w %)

Wykształcenie	Złożenie skargi do sądu lekarskiego	Wystąpienie o odszkodowanie na drodze sądowej	Złożenie skargi do kasy chorych	Dążenie do pozbawienia lekarza prawa do wykonywania zawodu	Nagłoszenie sprawy w mediach	Rozmowa z lekarzem	Odstąpienie od skargi i odszkodowania oraz innych działań
Zasadnicze zawodowe	0,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Niepełne średnie	100,0	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0	0,0
Średnie zawodowe	33,3	33,3	0,0	0,0	33,3	0,0	33,3
Średnie ogólne	37,5	62,5	25,0	50,0	12,5	25,0	25,0
Policealne/ pomaturalne	50,0	37,5	12,5	37,5	25,0	50,0	0,0
Niepełne wyższe	66,7	100,0	33,3	66,7	33,3	0,0	0,0
Wyższe licencyjne/ inżynierskie	47,1	70,6	11,8	29,4	17,6	17,6	5,9
Wyższe magisterskie lub równorzędne	73,3	56,7	16,7	26,7	10,0	36,7	0,0
Doktorat	0,0	100,0	0,0	0,0	100,0	100,0	0,0

Źródło: badania własne.

Spośród ogółu respondentów najwięcej osób zadeklarowało, iż należy do kategorii zawodowej: specjalista, wolny zawód, pracownik umysłowy, nauczyciel (27,8%). Blisko 1/4 badanych w czasie trwania ankiety nie pracowała (23,3%). Około 17% ankietowanych było wówczas pracownikiem administracyjno-biurowym lub zajmowało się obsługą klienta (16,7%). Pojedyncze osoby pełniły funkcje kierownicze wyższego i średniego szczebla oraz prowadziły działalność gospodarczą (wykres 15).

Wykres 15. Obecny status zawodowy respondentów

Źródło: badania własne.

Blisko 14% ankietowanych odmówiło odpowiedzi na pytanie dotyczące ich miesięcznych zarobków netto. Osoby, które jednak zdecydowały się podać swoje miesięczne wynagrodzenie netto, najczęściej wskazywały, że znajduje się ono w przedziale 2001–3000 zł (22,3%). W drugiej grupie znalazły się osoby z dochodem netto 1001–1500 zł (17%), natomiast w trzeciej z zarobkami 1501–2000 zł (16%).

Wykres 16. Deklarowane dochody netto respondentów

Źródło: badania własne.

Z analizy zaprezentowanych powyżej danych wynika, że użytkowników badanych portali medycznych cechuje deficyt wiedzy o prawach pacjenta i procedurze ich dochodzenia. Najwięcej osób – niemal 44% – zadeklarowało znajomość dwóch praw, niemal 30% wskazało jedno, zaś tylko 5% pięć praw pacjenta. Najczęściej, w opinii badanych, personel medyczny przestrzega prawa do wyrażenia zgody, zaś najrzadziej prawa do wglądu w dokumentację medyczną. Pisząc o złamaniu praw pacjenta, badani najczęściej spotykali się z sytuacją odmowy wykonania danego świadczenia, zachowania tajemnicy lekarskiej, brakiem poszanowania pacjenta, złamaniem prawa do informacji i dokumentacji. Jednak w zaistniałych sytuacjach złamania praw pacjenta zaledwie kilka osób zdecydowałoby się na złożenie skargi. Powodem braku inicjatywy i dochodzenia przysługujących praw jest brak wiary w skuteczność takich działań i oczekiwanego przez badanego rezultatu rozstrzygnięcia skargi (uzyskania materialnego zadośćuczynienia). Część osób przyznała, że nie zna procedury i nie wie, do jakich jednostek może się zgłosić w przypadku złamania praw pacjenta. Badani, którzy osobiście nie doświadczyli naruszenia ich praw, w deklaracjach byli bardziej stanowczy i uznali, że w sytuacji, gdyby ponieśli uszczerbek na zdrowiu w wyniku błędu medycznego, dążyliby do odszkodowania na drodze sądowej (niemal 60%), zaś blisko 1/3 dążyłaby do pozbawienia lekarza prawa wykonywania zawodu. Wśród badanych dominowały kobiety (niemal 77%), jednak o Karcie Praw Pacjenta słyszeli częściej mężczyźni i częściej ją czytali. Mężczyźni częściej też deklarowali potencjalną możliwość złożenia skargi, (choć ich wiedza na temat instytucji chroniących praw pacjentów była ograniczona). Badanymi były w większości osoby młode (w wieku 21–30 lat) z wykształceniem wyższym. Jednak o Karcie Praw Pacjenta częściej słyszały osoby z wykształceniem zawodowym i policealnym/pomaturalnym, i choć nie znają instytucji, w których mogliby dochodzić owych praw, w sytuacji koniecznej (poniesionego uszczerbku na zdrowiu) wystąpiłoby o odszkodowanie na drodze sądowej. Można odnieść wrażenie, że na stanowczość zaprezentowanych postaw wpływ ma wykształcenie – im niższe tym częstsza deklaracja zachowań roszczeniowych, wiek oraz sytuacja materialna (wśród badanych niemal 1/4 w chwili wypełniania ankiety nie pracowała i niemal 10% wykazało brak dochodów).

Podsumowanie

Z przedstawionej charakterystyki wynika, że choć kwestie zdrowia są ważne dla współczesnego pacjenta, który przywiązuje wagę do jakości życia, przyjmuje postawę „wzmocnioną”, np. poprzez:

- aktywne poszukiwanie wiedzy ogólnodostępnej w Internecie, prasie i telewizji;
- aktywne uczestnictwo na forach i portalach o tematyce zdrowia;
- dzielenie się wiedzą, spostrzeżeniami, doświadczeniami, ocenami;

to jednak zagadnienia uprawnień nie leżą w obrębie poszukiwanych i pożądaných przez niego informacji. Pacjenci wciąż mają poczucie bycia traktowanym przedmiotowo, brakuje im partnerstwa w relacji i bycia potraktowanym autonomicznie (w wymiarze osobowym i wartości autonomii). Wydaje się, że sami przejawiają zachowania, które można zaklasyfikować jako autonomiczne, ale w ograniczonej perspektywie, sprowadzonej do aktywnego, internetowego poszukiwania wiedzy, rad i opinii na temat konkretnych jednostek chorobowych, procesów terapeutycznych, leczniczych i diagnostyki. Chcą rozmawiać z lekarzem, jednak są często zniechęceni przez pośpiech, zdawkowe informacje przekazywane przez lekarza bądź niezrozumiały język, którym się posługuje. O autonomicznym charakterze ich aktywności internetowej może świadczyć fakt, iż na ich publikowane wypowiedzi nie mają wpływu inne, sugerujące określony sposób postrzegania relacji lekarz – pacjent.

Użytkownicy Internetu biorący udział w badaniach w swojej działalności podejmują różną aktywność z zakresu zdrowia i choroby, poszukują informacji, wspierają innych, dzielą się swoimi doświadczeniami i opiniami, udzielają porad, zaś o uprawnieniach piszą w wybranych wątkach i nie zawsze identyfikują opisywane działania jako prawa przynależne odbiorcom świadczeń medycznych. Najlepszym tego dowodem są opisywane przez badanych pożądane standardy wizyty lekarskiej, która powinna przebiegać bez pośpiechu i zdenerwowania, rozmowa powinna być wyczerpująca, prowadzona w języku zrozumiałym dla pacjenta, z uważnym wysłuchaniem jego uwag i opinii, zrozumieniem jego sytuacji zdrowotnej i wyjaśnieniem jej kontekstu. Podczas tego spotkania powinna być zachowana równowaga w relacji, w stosunku do pacjenta lekarz powinien być wyrozumiały, cierpliwy, uprzejmy i empatyczny. Opis ten oddaje zakres znaczeniowy praw przysługujących pacjentom, takich jak prawa do uzyskania kompetentnej pomocy na odpowiednim poziomie, informacji, godności czy poufności.

Zagadnienia dotyczące objawów chorób i ich leczenia, zabiegów medycznych, leków, ich działania, składu, ceny, diet, suplementacji, opinii o lekarzach i placówkach medycznych, czy zdrowego stylu życia, poszukiwane są przez użytkowników Internetu niezależnie od ich wieku. Użytkownicy wzbogaceni o pozyskaną wiedzę oraz przy wykorzystaniu narzędzi instalowanych na portalach umożliwiających postawienie diagnozy⁹⁴, z „doktorem Google” rozpoznają dolegające im dolegliwości. Wykorzystując metody wskazane w Internecie, często zaczynają leczyć siebie oraz swoich bliskich (co potwierdzają również wyniki innych badań, np. ARC Rynek i Opinia – 52% wskazań⁹⁵). I choć w ramach systemu opieki zdrowotnej w Polsce wdrażane są instrumenty i technologie mające na celu jego usprawnienie (oraz kontrolę), to jednak w opinii Polaków system wciąż

⁹⁴ Np. <http://www.zdronet.pl/main/symptom.html>; <http://medme.pl/diagnosta/>; <http://www.doktor-medi.pl/> (dostęp 14.04.2015).

⁹⁵ ARC Rynek i Opinia, *Internet leczy skutecznie*, <http://www.arc.com.pl> (dostęp 10.03.2013).

postrzegany jest jako niesprawny, nieefektywny i nieprzyjazny pacjentom⁹⁶. Stąd być może wzmożona aktywność internetowa. Można zatem odnieść wrażenie, że użytkownicy sieci korzystają z niej szczególnie w wymiarze pragmatycznym.

Współodpowiedzialność w procesie diagnostycznym i terapeutycznym dotyczy świadomego zaangażowania w zmianę własnego stylu życia oraz uświadomienia sobie prawa do własnych, wolnych wyborów i w tym zakresie osoby aktywne wirtualnie sprawdziły się jako *empowered patients*. W publikowanych postach zwracają uwagę na konieczność dbałości o podmiotowy charakter relacji, respektowania uprawnień w sferze osobistej, prawa do pełnej wiedzy medycznej odnoszącej się do jednostek chorobowych oraz pełnej diagnozy. Wymienione cechy według Julii A. Hallisy odpowiadają postawie *empowered*. Nawet jeśli konsumenci zdrowia, e-pacjenci, użytkownicy portali zdrowotnych nie wykorzystują terminologii z zakresu praw pacjenta (choć i te powinni poznać i uświadomić je sobie), to intuicyjnie znają przysługujące im prawa i wskazują na znaczenie ich respektowania, pisząc np. o oczekiwaniach optymalizujących efektywność pomocy lekarskiej. Istotny jest także fakt, że użytkownicy forów publikują treści, które świadczą o wysokim poziomie autonomiczności, gdyż nie sugerują się emocjonalnym charakterem wpisów innych osób.

⁹⁶ Zob. CBOS, *Opinie o funkcjonowaniu systemu opieki zdrowotnej*, BS/34/2012; K. Marciniów, D. Olejniczak, *Opinie i oczekiwania pacjentów względem systemu opieki zdrowotnej*, „Medycyna Rodzinna” 2011, nr 4, s. 99–104.

ROZDZIAŁ VI

Działania marketingowe ukierunkowane na odbiorców świadczeń medycznych

Oczywiste jest, że wszelkie świadczenia medyczne powinny być realizowane według zasad najlepszej praktyki, z uwzględnieniem standardów etycznych. Jednak sfera resortu zdrowia nie może być wyalienowana z innych, składających się na system funkcjonowania państwa. Naturalne, wpisanie w tę złożoną strukturę skutkuje uwarunkowaniem jej funkcjonowania od wielu czynników, jednym z nich jest kontekst rynkowy¹. Reformy i przekształcenia systemu opieki zdrowotnej stworzyły warunki do rozwoju ośrodków medycznych, które współcześnie (w większości) działają właśnie w oparciu o zasady rynkowe, wykorzystując zdobycze nowoczesnej technologii i techniki. „Ekonomiczna ocena procedur lub technologii medycznych jest określana jako analiza efektywności w stosunku do kosztów (*cost-effectiveness analysis* – CEA)”². Choć pacjenci mają możliwość podejmowania tzw. autonomicznych decyzji, to warte zastanowienia jest, w jakim stopniu są one autonomiczne, jeśli większość uzależniona jest od formalnej dostępności do świadczeń medycznych (szczególnie refundowanych, uwarunkowanych np. wielkością kontraktu podpisanego przez placówkę z Narodowym Funduszem Zdrowia³), oferty medycznej poszczególnych ośrodków medycznych, możliwości finansowych korzystających z pomocy? A jeśli nawet sytuacja ekonomiczna pozwala pacjentom na skorzystanie z płatnej, niemal natychmiastowej usługi/pomocy – to w jakim stopniu decyzja o wyborze placówki, lekarza uwarunkowana jest profesjonalizmem działu marketingowego, a w jakim faktyczną jakością danej usługi?

¹ O kontekście ideologicznym pisze np. Rafał Mielczarek; zob. R. Mielczarek, *Polska utopia wolnorynkowa – kulturowe bariery spowalniające instytucjonalizację racjonalności i modernizację biomedyczną*, [w:] M. Gałuszka (red.), *Modernizacja biomedyczna społeczeństwa a ryzyko zdrowotne*, Łódź 2010. O zjawisku makdonaldyzacji opieki zdrowotnej pisze np. Mieczysław Gałuszka; zob. M. Gałuszka, *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie konsumpcyjnym: makdonaldyzacja opieki zdrowotnej versus ryzyko zdrowotne*, [w:] A. Łaska-Formejster, M. Synowiec-Piłat (red.), *Medycyna, biopolityka, bioetyka w zmedykalizowanym społeczeństwie*, „Acta Universitatis Lodziensis” 2013, Folia Sociologica 45, s. 35–50.

² W. Galewicz, *Medyczne i ekonomiczne kryteria gwarantowanej opieki zdrowotnej*, [w:] K. Basińska, J. Halasza (red.), *Etyka w medycynie. Wczoraj i dziś. Wybrane zagadnienia*, Kraków 2013, s. 311.

³ Zob. I. Laskowska, *Zdrowie i nierówności w zdrowiu – determinanty i implikacje ekonomiczno-społeczne*, Łódź 2012, s. 76.

Odpowiedzi na te pytania są złożone, niejednoznaczne i trudne, i nie stanowią celu podjętej analizy. Pragnę jednak zwrócić uwagę na marketingowy kontekst usług medycznych, gdyż coraz częściej jest czynnikiem warunkującym przebieg procesu decyzyjnego pacjentów, osób korzystających z usług medycznych. Medykalizacja życia⁴, modernizacja systemu opieki zdrowotnej⁵, świat mediów i powszechnie dostępny (dzięki zastosowaniu nowoczesnej technologii) zakres wiedzy o charakterze medycznym (dzięki czemu m.in. kształtuje się nowa laicka wizja zdrowia i choroby) powodują z jednej strony pragnienie dostępności do usług medycznych na najwyższym poziomie, z drugiej złość, frustrację często skutkującą złożeniem skargi (będącej wynikiem braku uzyskania pomocy w oczekiwanym zakresie).

Na portalach organizujących spotkania, seminaria, konferencje oferujące podnoszenie kwalifikacji w tym zakresie można przeczytać: „Zmienia się sektor ochrony zdrowia oraz oczekiwania pacjentów, a w ślad za tym – sposób komunikowania się lekarza z pacjentem, personelu z pacjentem, personelu w ramach podmiotu, menedżerów z pracownikami, placówki z otoczeniem. Dobre relacje i sukces można budować tylko na podstawie aktualnej wiedzy na ten temat”⁶. A zatem warto zastanowić się i przyrzeć narzędziom marketingowym, komunikacyjnym, których celem jest skuteczność, ale w pozyskaniu lojalnych odbiorców świadczeń medycznych (szczególnie tych płatnych). Warto także zastanowić się, jak nowoczesne narzędzia komunikacji (szczególnie internetowe) zmieniają spojrzenie na profil współczesnego pacjenta. Celem poniższej prezentacji nie jest szczegółowa i uporządkowana charakterystyka zagadnień wchodzących w zakres marketingu usług medycznych – ale, choć w ogólnym wymiarze, wskazanie na te obszary, w których wykorzystuje się narzędzia wpływające na procesy decyzyjne odbiorców świadczeń medycznych.

⁴ Zob. M. Sokołowska, *Granice medycyny*, Warszawa 1980; eadem, *Socjologia medycyny*, Warszawa 1986; Z. Bizoń, *Wzorce adaptacji systemu medycznego do zmian społecznych*, [w:] M. Sokołowska, J. Hołówka, A. Ostrowska (red.), *Socjologia a zdrowie*, Warszawa 1976; M. Wieczorkowska, *Świat jako klinika. Medykalizacja życia w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, [w:] M. Gałuszka (red.), *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, Łódź 2008, s. 107–139; W. Piątkowski, L. Nowakowska, *System medyczny w Polsce wobec wyzwań XXI wieku. Perspektywa krytycznej socjologii zdrowia i choroby*, „Przegląd Socjologiczny” 2012, vol. LXI, nr 2; M. Skrzypek, *Medycyna w polu badań socjologii choroby, zdrowia i medycyny w kontekście niemedycocentrycznej orientacji badawczej subdyscypliny*, *ibidem*; Z. Słońska, *Nowe oblicze medykalizacji: redefinicja i marginalizacja promocji zdrowia* [w:] W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka, (red.), *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, Wrocław 2008, s. 81–94.

⁵ M. Gałuszka, *Modernizacja systemu opieki zdrowotnej w Polsce a problem komercjalizacji szpitali przez samorządy terytorialne*, [w:] M. Gałuszka (red.), *Zdrowie i choroba...*, s. 129–140.

⁶ Informacja zamieszczona w zaproszeniu na IV Forum Komunikacji Marketingu i Public Relations w ochronie Zdrowia na TERMEDIA.PL w dniu 11.04.2013 r.

1. Marketing usług medycznych – wybrane aspekty charakterystyki

W środowisku menedżerów zdrowia uważa się, że źródłem dobrej opieki nad „dzisiejszym” pacjentem są „pomysły, kreatywność i nastawienie pracowników”⁷, które rodzą się w organizacjach o wypracowanej komunikacji wewnętrznej, mocnej kulturze organizacji i silnej tożsamości organizacji. A placówka medyczna – nabywanie właściwej umiejętności komunikacji z pacjentem powinna rozpocząć od poznania profilu pacjenta, co ułatwiają działania marketingowe ukierunkowane na odbiorców działań medycznych, o których będzie mowa w kolejnych częściach rozdziału.

System opieki zdrowotnej definiowany przez WHO „zawiera w sobie wszelkie działania mające na celu przywracanie, utrzymywanie bądź promowanie zdrowia [...] i obejmuje pacjentów wraz z ich rodzinami, pracowników opieki zdrowotnej, a także opiekunów należących do organizacji czy też lokalnej społeczności, wraz z otoczeniem, w którym sprawowana jest polityka zdrowotna i występują wszelkie pozostałe rodzaje aktywności powiązane ze zdrowiem”⁸. Współcześnie na terenie działań w obrębie systemu zdrowotnego danego państwa znaczącą rolę odgrywają strategie i narzędzia marketingowe, szczególnie te ukierunkowane na tworzenie profili klientów, projektowanie produktów, dystrybucję, ustalanie cennika oraz reklama, promocja sprzedaży i zarządzanie sprzedażą⁹. Niezwykle istotne znaczenie mają także inicjatywy zapewniające ciągłość programów opieki zdrowotnej czy ocena jakości, gdyż jednym z zadań marketingu jest właśnie podnoszenie jakości, skuteczności i efektywności opieki zdrowotnej. Jednak, aby dokonać właściwej analizy systemu opieki zdrowotnej jakiegokolwiek kraju, należy uwzględnić przede wszystkim czynniki ekonomiczne (model ekonomiczny), społeczne (kulturowe), polityczne (regulacyjne, prawne), technologiczne oraz demograficzne¹⁰.

Marketing definiowany ogólnie „jako filozofia prowadzenia przedsięwzięć bądź jako zestaw praktycznych metod pozwalających zwiększyć konkurencyjność oferty”¹¹ pozwala na wdrożenie efektywnych działań w zakresie usług medycznych. Bardziej szczegółowa operacjonalizacja wyjaśnia zasadność wprowa-

⁷ A. Olesch, *Ludzka twarz ochrony zdrowia*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, s. 10.

⁸ World Health Organization, *World Health Report 2000*, World Health Organization, Geneva, Switzerland 2002.

⁹ Ph. Kotler, J. Shalowitz, R.J. Stevens, *Marketing strategiczny w opiece zdrowotnej*, Warszawa 2011, s. 39.

¹⁰ Dwoma najbardziej znanymi modelami są zaproponowane przez Odina Andersona: O.W. Anderson, *Health Care: Can There Be Equity?*, New York 1972 oraz przez Milтона Roemera: M.I. Roemer, *National Strategies for Health Care Organization*, Ann Arbor 1985.

¹¹ M. Dobska, P. Dobski, *Marketing usług medycznych*, Warszawa 1999, s. 12.

dzania strategii marketingowych także do działań, które do lat 90. kojarzone były z zakresem usług świadczonych w ramach rejonizacji tylko przez instytucje do tego powołane. A. Payne definiuje marketing w kategoriach procesualnych jako przebieg postrzegania, rozumienia, stymulowania i zaspokajania określonych potrzeb podmiotów przez adekwatne środki¹². Przyjęta definicja dookreśla narzędzia i środki umożliwiające realizację konkretnych zadań i funkcji także w dziedzinie aktywności medycznej. Jedną z istotniejszych funkcji marketingu w ochronie zdrowia jest wpływ na podnoszenie jakości usług medycznych. Zdaniem K. Opolskiego i E. Szemborskiej, strefa marketingu jest jedną z kilku, które odgrywają wręcz zasadniczą rolę w jej tworzeniu, inne natomiast to: sfera usług medycznych (profesjonalna), informacyjna, techniczna, zarządzania i ekonomiczno-administracyjna¹³.

Przemianom ulega rynek świadczeń medycznych¹⁴, sposoby upowszechniania informacji o nim, metody oraz narzędzia pozyskiwania odbiorców świadczeń medycznych. Pierwsze wpływy działań marketingowych na funkcjonowanie ośrodków medycznych opisywane były w literaturze anglojęzycznej już od końca lat 60.¹⁵ Od połowy lat 80. mówi się o akceptacji koncepcji marketingowych przez środowiska medyczne¹⁶ w Stanach Zjednoczonych. W Polsce aktywność marketingowa nieśmiało zaczęła się rozwijać w latach 90., aby współcześnie osiągać coraz bardziej znaczącą pozycję.

Ośrodki o charakterze medycznym ulegają przekształceniom i dostosowują się do rynkowych zasad działania. Wdrażają nowoczesne instrumenty zarządzania. O powodzeniu realizacji założonych celów decyduje znajomość otoczenia marketingowego, charakteryzującego się dużą dynamiką zmian¹⁷, gdyż w jej zakres wchodzi cztery obszerne wymiary: polityka (uregulowania prawne), ekonomia (konkurencja), socjokultura oraz elementy technologii¹⁸.

Wciąż przyspieszające tempa procesy globalizacji i wirtualizacji sektora medycznego wpływają mobilizująco na wdrażanie coraz bardziej efektywnych i ukierunkowanych na klienta działań i sposobów zarządzania podmiotami me-

¹² A. Payne, *Marketing usług*, Warszawa 1996, s. 39.

¹³ K. Opoliski, E. Szemborska, *Sfery zarządzania jakością w służbie zdrowia*, „Antidotum” 1997, nr 9, s. 22.

¹⁴ Zob. też. artykuł o wpływie systemu ideologicznego na proces modernizacji biomedycznej w Polsce: R. Mielczarek, *Polska utopia...*, s. 53–82.

¹⁵ Zob. np. Ph. Kotler, S. Levy, *Broadening the concept of marketing*, „Journal of Marketing” 1969, no 33(1); G. Zaltman, N. Vertinsky, *Health services marketing: A proposed model*, *ibidem*, 1971, no 35.

¹⁶ Zob. G.M. Naidu, Ch.L. Narayana, *How marketing oriented are hospitals in declining market?*, „Journal of Health Care Marketing” 1991, no 1, s. 23–30.

¹⁷ Por. R. Kłeczek, W. Kowal, P. Waniowski, J. Woźniczka, *Marketing – jak się to robi*, Wrocław 1992, s. 87–89.

¹⁸ Por. C. Gilligan, R. Lowe, *Marketing and Health Care Organizations*, Oxford–New York 1995, s. 72–80.

dycznymi. Powszechnie, szczególnie w prywatnych placówkach medycznych stosowane są już metody i narzędzia marketingowe, np. metodyka KCRM (*Knowledge-based Customer Relationship Management*), co można przełożyć na metodykę zarządzania relacjami z klientem, oparta na dyfuzji wiedzy medycznej, oraz metodykę *coachingu* medycznego, wewnętrznego (oznaczającego dyfuzję wiedzy medycznej i menedżerskiej wewnątrz firmy medycznej) oraz zewnętrznego (dyfuzja wiedzy medycznej do klienta)¹⁹. Powszechna jest także promocja usług, np. koncepcja promocji-mix, w zakres której wchodzi: *public relations*, sprzedaż osobista, sponsoring, narzędzia marketingu bezpośredniego oraz reklama²⁰.

Warto też nieco uwagi poświęcić jednemu z przywołanych powyżej działań, a mianowicie sprzedaży osobistej, definiowanej przez American Marketing Association jako proces informowania i przekonywania klientów do nabycia produktu/usługi poprzez kontakt osobisty w sytuacji wymiany²¹, zaś przez C. Gilligana i R. Lowe'a²² także jako kontakt z pacjentami, gdyż od jego przebiegu (przede wszystkim umiejętnego prowadzenia dialogu) zależy satysfakcja pacjentów. Zadowoleni pacjenci są najlepszą wizytówką placówki, a informacja przekazana z ust do ust jest bardzo przekonująca, o czym świadczy jedna z reguł marketingowych: „Jeden niezadowolony klient przekaze swoją opinię dziesięciu kolejnym, natomiast zadowolony tylko trzem”²³.

A zatem znaczenie konstruktywnego przebiegu komunikacji, relacji lekarz – pacjent/świadczeniobiorca/klient czy wręcz personel medyczny – pacjent/świadczeniobiorca/klient odgrywa istotną rolę nie tylko jako podstawa personalnych więzi budowanych w trakcie kontaktu (mającego wpływ na przebieg procesu leczniczego), ale także w budowaniu wizerunku lekarza, personelu medycznego, placówki. Wizerunek budowany na podstawie procesu komunikacji sprawia, że szczególnego znaczenia nabierają czynniki kształtujące jego przebieg. Zwraca się uwagę na podstawowe zasady, takie jak: skupienie na osobie, nie problemie; zaangażowanie się lekarza wobec pacjenta, zachowanie się lekarza jak humanistycznego profesjonalisty, ośrodkiem zainteresowania uczynienie pacjenta, wykazanie więcej empatii, szacunku wobec pacjentów, traktowanie pacjenta jako osoby, przyjęcie postawy cierpliwego nauczyciela, okazanie współczucia, utrzymywanie więzi czy słuchanie tego, co mówi pacjent²⁴. Inny typ komunikacji to znaczenie otoczenia – rozmowa nie jest jedyną formą komunikacji z pacjentem – otoczenie przystosowane do specyfiki kontaktu także jest nośnikiem znaczących informa-

¹⁹ Zob. K. Perechuda, M. Kowalewski (red), *Zarządzanie komercyjną firmą medyczną*, Warszawa 2008, s. 12.

²⁰ M. Dobska, P. Dobski, *Marketing usług...*, s. 232.

²¹ W.M. Pride, O.C. Ferrel, *Marketing Basic Concepts and Decisions*, Boston 1987, za: *ibidem*.

²² C. Gilligan, R. Lowe, *Marketing and...*, s. 89.

²³ M. Dobska, P. Dobski, *Marketing usług...*, s. 232; A. Olesch, *Ludzka twarz...*, s. 11.

²⁴ Zob. T. Gordon, W.S. Edwards, *Pacjent jako partner*, Warszawa 1999, s. 29–30.

cji (np. wygląd i atmosfera placówki). Pacjent „chłonie” komunikaty wzrokowe, słuchowe, węchowe i dotykowe²⁵, sygnały z otoczenia odbiera zmysłami i nadaje im odpowiednią wagę.

O znaczeniu wizerunku budowanego na podstawie m.in. przebiegu dialogu z lekarzem, personelem medycznym świadczą upubliczniane przez pacjentów opinie, często bardzo szczegółowe (nawet intymne) informacje, opisy doświadczeń. Jak już wspomniałam, pacjenci są grupą coraz aktywniej działającą w sferze wirtualnej, o czym świadczy popularność portali, stron internetowych i forów o charakterze medycznym, na których użytkownicy bardzo chętnie dzielą się swoimi refleksjami i uwagami (często można na nich znaleźć ponad 110 tys. wpisów, np. na forum onkologicznym, stwardnienia rozsianego czy portalu dla osób niepełnosprawnych). Wciąż rosnącą popularnością cieszą się także portale, na których oceniani są konkretni lekarze (np. znanylekarz.pl, RankingLekarzy.pl, opinieolekarzach.pl, najlepszylekarz.pl czy mamzdrowie.pl/rankingLekarzy). I o ile portale pełnią skuteczną funkcję weryfikacyjną w odniesieniu do płatnej opieki medycznej, to w przypadku konieczności korzystania z publicznej (refundowanej) opieki, rola ta przekłada się np. na wydłużenie kolejek do lekarzy ocenionych jako najbardziej kompetentnych w budowaniu relacji z pacjentem.

Istotną rolę w kształtowaniu postaw świadczeniobiorców usług medycznych ogrywa właśnie marketing bezpośredni²⁶, którego zakres znaczeniowy ulegał przez lata modyfikacji²⁷, zaś to, co z perspektywy omawianej problematyki stanowi jego istotną wartość, to element określony przez J. Otto jako „lojalny klient”. Wprowadzona przez niego idea obejmuje działania związane z istotą marketingu bezpośredniego, jednak mają one charakter społeczny i niematerialny, są to bowiem: personalizacja klienta, dialog z klientem oraz więź z klientem²⁸. Działania te mają na celu wprowadzenie indywidualizacji zarówno przekazu, jak i oferty oraz kierowanie jej do wyselekcjonowanego grona odbiorców scharakteryzowanych na podstawie danych demograficzno-społecznych, zgromadzonych w bazie danych. Analizy marketingowe wskazują, że pacjent powinien być usatysfakcjonowany na każdym etapie realizowanej usługi – to zapewni jego lojalność, stąd każdy element marketingu usług medycznych ukierunkowany jest (w pewnym zakresie) na potrzeby świadczeniobiorców. Wiedza o tych oczekiwaniach, dotyczących zarówno pozytywnych, jak i negatywnych aspektów wizyty, przekłada się na

²⁵ Zob. A. Bukowska-Piastryńska, *Marketing usług zdrowotnych, od budowania wizerunku placówki do zadowolenia klientów*, Warszawa 2007, s. 129.

²⁶ Ocenianą jaką trafną koncepcję zaprezentował: Ph. Kotler, J. Shalowitz, R.J. Stevens, *Marketing strategiczny...*, s. 601.

²⁷ Por. G. McCorkell, *Direct and Database Marketing*, London 1997, s. 41; J. Otto, *Marketing bezpośredni*, Warszawa 1994, s. 15–21; „Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia Marketingu Bezpośredniego” 1997, nr 2, s. 4.

²⁸ J. Otto, *Marketing...*, s. 94–110.

odbiór emocjonalny, który jest bardziej intensywny niż ich doświadczenia²⁹. Znajomość tego procesu może być wykorzystana w budowaniu relacji z pacjentami. Można tutaj także zaobserwować proces sprzężenia zwrotnego: celowe działanie z ukierunkowaniem na zaspokajanie oczekiwań jest racjonalne z perspektywy działań marketingowych – i niezwykle pożądane z perspektywy pacjenta, jednak, czy to jakość opieki, czy tylko jej część – zastosowane strategie i narzędzia, skutkują poczuciem satysfakcji?

2. Cele marketingu medycznego

Ph. Kotler opisuje dwie różne koncepcje dotyczące celów marketingowej organizacji opieki zdrowotnej: orientację transakcyjną, zgodnie z którą celem marketingu jest zdobycie zamówienia lub sprzedaż produktu, usługi poprzez użycie technik sprzedaży i reklam, oraz orientację na budowanie satysfakcjonujących relacji z klientem³⁰. Podstawą działań jest więc podmiot opisywany w nomenklaturze marketingowej przez pojęcia: „pacjent”, „klient”, „petent”, „świadczeniobiorca”, „konsument”, w zależności od rodzaju pobieranej usługi, charakteru pomocy. W dziedzinie marketingu zdrowotnego podmiotem działań jest więc nie tyle (bądź nie tylko) osoba potrzebująca określonej formy wsparcia czy pomocy medycznej, ale także (a może przede wszystkim) podmiot społeczny, na który oddziałują psychologiczne czynniki, społeczne zasady, narzędzia perswazji. Jest to podmiot, (najczęściej) kierujący się w swoich wyborach znanymi regułami, np. jedną ze zmiennych kształtujących wybory pacjentów jest proces zakupu, na który składa się pięć etapów: rozpoznanie problemu, zdobywanie informacji, ocena informacji, decyzje nabywcze pacjentów, zachowania pozakupowe pacjentów³¹. Znajomość reguł, zasad i przebiegu procesów decyzyjnych umożliwia wdrażanie działań mających na celu na tyle wysoką satysfakcję podmiotu, aby nie tylko wrócił po więcej usług, ale i zaczął polecać placówkę (i lekarza/y) innym³². Wyniki badań prowadzonych obecnie dowodzą, że pieniądze są dla człowieka taką samą wartością jak jedzenie czy picie³³, stąd jego zachowania zdrowotne (w zakresie płatnej opieki medycznej) są analizowane w kategoriach konsumpcyjnych – dokonywania „zakupów”. A zatem wszelkie promocje produktów, obniżki cen czy okazje będą zachęcały pacjentów do zakupu usług³⁴.

²⁹ J. Zweig, *Twój mózg, twoje pieniądze*, Warszawa 2008.

³⁰ Ph. Kotler, J. Shalowitz, R.J. Stevens, *Marketing strategiczny...*, s. 28.

³¹ H. Mruk, *Marketing gabinetów lekarskich na rynku usług zdrowotnych*, Warszawa 2009, s. 49–52.

³² Ph. Kotler, J. Shalowitz, R.J. Stevens, *Marketing strategiczny...*, s. 28.

³³ J. Zweig, *Twój mózg...*

³⁴ H. Mruk, *Marketing gabinetów...*, s. 137.

Warto jeszcze wspomnieć, że niektórzy specjaliści marketingu wręcz sprzeciwiają się używaniu takich terminów, jak „konsument” czy „pacjent”, gdyż tradycyjne (często stereotypowe) rozumienie tych słów nawiązuje do biernej ich postawy, zaś współcześni odbiorcy usług medycznych często są „producentami”; podejmują aktywne działania, takie jak: dzielenie się doświadczeniami (np. poprzez Internet, o czym już wspomniałam), samodzielnie ukierunkowują rozmowę z lekarzem, przedstawiając znalezione w środkach masowej komunikacji informacje, nowinki medyczne. „Peter Drucker, przewidując zaistnienie obecnie panujących warunków, postrzegał marketing jako formę reprezentowania klientów”³⁵.

Dlatego (wciąż najczęściej komercyjni) przedstawiciele zawodów medycznych, menedżerowie placówek i firm medycznych czy inwestorzy sektora usług medycznych stale monitorują rynek i analizują pojawiające się trendy. Uzupełniają swoje kwalifikacje wiedzą z zakresu wykorzystania narzędzi marketingowych, strategicznych, ekonomicznych, finansowych, informatycznych, personalnych, organizacyjnych i zarządczych w celu budowania długotrwałych relacji z klientami usług medycznych bądź pozyskiwania nowych klientów (np. przez prywatne firmy medyczne typu *profit-oriented*)³⁶. Istotą działań marketingowych zaczyna być budowanie długoterminowej, wartościowej, opartej na wzajemnym zaufaniu relacji z klientem. W literaturze przedmiotu często można znaleźć informacje, że konkurencja na rynku usług medycznych skutkuje wdrażaniem działań, także tych ukierunkowanych na rozwiązywanie szeroko rozumianych problemów zdrowotnych klienta³⁷.

Pacjent znajdujący się w centrum uwagi jest więc „podmiotem” i „przedmiotem” działań wysublimowanych strategii marketingowych. Jest „celem” i „narzędziem” umożliwiającym osiąganie pożądaných efektów i choć najważniejszym wciąż pozostaje (z jego perspektywy) uzyskanie satysfakcjonującej, szybkiej, pełnej, kompetentnej pomocy medycznej, to warto zastanowić się, co w takim razie wpływa na decyzje osób korzystających ze świadczeń medycznych (mających możliwość dokonywania takich wyborów).

3. Czynniki społeczne oraz wybrane aspekty strategii marketingowych wpływające na decyzje pacjenta

Dynamizm procesów zachodzących we współczesnych zglobalizowanych, stechnicyzowanych społeczeństwach zmienia postawy ich członków wobec problemów uznanych za kluczowe dla idei zdrowia, wartości życia. Medykalizacja (w jednym z ujęć teoretycznych rozumiana jako rozprzestrzenianie się biomedycznego sposobu opisu ludzkich problemów) wpływa na zakres i charakter aktyw-

³⁵ Ph. Kotler, J. Shalowitz, R.J. Stevens, *Marketing strategiczny...*, s. 28.

³⁶ Zob. K. Perechuda, M. Kowalewski (red.), *Zarządzanie komercyjną...*, s. 11.

³⁷ Zob. *ibidem*.

ności pacjentów, odbiorców świadczeń medycznych, którzy często „naturalne”, ale dyskomfortowe stany swego organizmu zaczynają postrzegać w perspektywie choroby, z którą muszą sobie poradzić (często sami). Reorganizacja systemu struktury i organizacji opieki medycznej w Polsce, zmieniający się system finansowania usług medycznych także inicjują nowe formy aktywności świadczeniobiorców. Tak więc ich rola znacząco zmienia się w kontekście zarządzania swoim własnym zdrowiem. Do tych społecznych, rynkowych i organizacyjnych przekształceń szybko dostosowuje się rynek usług farmaceutycznych i medycznych, w ramach którego planuje się strategie marketingowe w taki sposób, aby „zawęzić” (do pożądanego przez siebie) pole manewru decyzyjnego potencjalnego odbiorcy usługi medycznej.

„Rynek usług medycznych zmienia się i dostosowuje do przeobrażeń zachodzących w samym marketingu usług. Zmiany ukierunkowane są przeobrażeniami technologicznymi zarówno w zakresie rozwoju nowych produktów i usług, jak i samych procesów obsługi pacjenta, coraz krótszymi cyklami życia produktów medycznych, niestabilnością klientów (wobec placówek, w których uzyskują pomoc i firm medycznych), szybko zmieniającymi się modami na rynku usług medycznych oraz dużym zasobem wiedzy i wysokim poziomem edukacji klientów, a także ich wyrafinowaniem wynikającym z rewolucji medialnej, która wciąż podsuwa nowe pomysły na poprawę zdrowia fizycznego i kondycji psychicznej”³⁸. Pacjent, często zdany tylko na siebie, musi zatem podejmować decyzje (uświadamiając sobie bądź nie), jak złożona struktura „nacisków” wpływa na ich przebieg. Do jednych z nich należą strategie marketingowe.

Często już sam proces tworzenia usługi ma istotne znaczenie w procesie decyzyjnym świadczeniobiorców. Pacjent po napotkaniu trudności np. na etapie wstępnej rejestracyjnej rozmowy telefonicznej może (jeśli tylko ma taką możliwość) zrezygnować z uzyskania pomocy w danej placówce i poszukiwać takiej, która „szanuje” go, dba o komfort wizyty i dogodne warunki jej odbycia. Tym bardziej, że na proces kształtowania zachowań i decyzji nabywców usług medycznych wpływ mają także:

- grupa społeczna, do której należy pacjent (np. rodzina, grono najbliższych znajomych i przyjaciół);
- grupa odniesienia, czyli grono ludzi, do których pacjent w swoim życiu codziennym chce przynależeć, lub – przynależąc – dba o akceptację swojej osoby w tym kręgu (np. społeczność organizacji, w której pracuje);
- liderzy opinii (osoby znane z mediów – popularni na skalę regionu, kraju czy świata);
- kultura i dotychczasowe doświadczenia³⁹.

³⁸ Zob. *ibidem*, s. 51; D. Chapman, R. Kozielski, *Marketing oparty na wiedzy*, „Marketing w Praktyce” 2004, nr 3, s. 4.

³⁹ K. Perechuda, M. Kowalewski (red.), *Zarządzanie komercyjną...*, s. 53.

Stąd inicjatywa placówek medycznych do opracowania strategii obsługi świadczeniobiorców. M. Christopher wymienia cztery podstawowe jego etapy: określenie misji obsługi klienta oraz celów obsługi klienta, strategię obsługi klienta oraz realizację⁴⁰. K. Rogoziński proponuje, aby obsługa taka zawierała: kształtowanie produktu jako jednego z elementów oferty placówki, obsługę obejmującą pełen cykl aktywności nabywcy, marketingową analizę rynków: nabywców, rynku referencyjnego, dostawców, wpływowych instytucji, a także rynku wewnętrznego oraz wdrożenie podstawowych zasad marketingu relacyjnego, takich jak: najstarsza realizacja działań zaspokajająca oczekiwania klientów w jak największym zakresie, bezzwłoczna reakcja na jakiegokolwiek niedopatrzenia, przestrzeganie przyjętego harmonogramu pracy zarówno w zakresie wykonania usługi, jak i jej terminowej realizacji oraz czuwanie nad kompleksową opieką: od zarejestrowania zlecenia, kontroli wykonania po ewentualną reklamację.

O zachowaniach osób korzystających ze świadczeń medycznych decyduje także aspekty psychologiczne – zasady społeczne – wpływające na procesy decyzyjne, np.: zasada kontrastu (ocena bieżącej usługi dokonywana jest w porównaniu z wcześniejszymi doświadczeniami), wzajemności (np. pacjent może czuć się zobowiązany do zakupu, skorzystania z kolejnej usługi w danej placówce, jeśli ta wcześniej zaoferowała mu jakąś usługę w formie bezpłatnej), odmowy i akceptacji nowej propozycji (nabywca nie zgadza się na propozycję droższej usługi, ale akceptuje wykonanie tańszej), zaangażowania i konsekwencji (na lojalność pacjenta może mieć wpływ fakt publicznego, pozytywnego wypowiedziania się na temat placówki medycznej, ze świadczeń której korzysta), społecznego dowodu słuszności (pacjenci naśladują często działania innych osób korzystających z usług danej placówki, silna pozycja rynkowa gabinetu przyciąga nowych pacjentów), zaufania i sympatii (klienci, pacjenci wracają do tych gabinetów i lekarzy, którzy wzbudzają ich sympatię, szanują, rozmawiają z nimi), autorytetu (pacjenci podejmują decyzje w oparciu o różne wzorce, dlatego lekarz powinien stworzyć wszelkie warunki, aby być autorytetem dla pacjenta), niedostępności (pacjent przywiązuje wagę do tego, co może nabyć pod pewnym warunkiem)⁴¹.

Ważny jest także sam sposób podjęcia decyzji o wizycie lekarskiej, skorzystaniu z określonej usługi medycznej, gdyż może mieć on charakter impulsywny (subiektywnie odczuwana konieczność, dolegliwości), nawykowy (regularne wizyty kontrolne), nierutynowy (konieczność ingerencji medycznej) czy rozważny (wszelkie działania prewencyjne).

⁴⁰ M. Christopher, *The Customer Service Planner*, Oxford 1992, s. 37–39.

⁴¹ Zob. R. Cialdini, *W్యwieranie wpływu na ludzi. Teoria i praktyka*, Gdańsk 1999; T. Tyska, *Psychologiczne pułapki oceniania i podejmowania decyzji*, Gdańsk 2000.

Istotne jest również wyobrażenie o placówce oferującej pomoc na jak najwyższym poziomie. Czynniki ten ma szczególne znaczenie dla komercyjnej branży medycznej, która pozyskane środki finansowe może lokować m.in. w kształtowanie wizerunku firmy, jak najbardziej zbliżonym do idealnego typu – w odczuciu odbiorców świadczeń medycznych. W tym celu coraz częściej wykorzystuje się określone narzędzie marketingowe. Jednym z nich jest *Corporate Identity* (CI), czyli strategiczne działania organizacji firmy podejmowane w celu pozytywnego wyróżnienia jej na rynku wokół wspólnej misji i celów firmy. Do zadań CI należy przede wszystkim usprawnienie działalności placówki i budowa przewagi konkurencyjnej poprzez akcentowanie swych działań za pomocą atrybutów wizualnych, komunikatywnych przekazów i tworzenie kanonu zachowań pracowników⁴².

Kolejnym narzędziem jest *Customer Experience Management* (CEM), czyli zarządzanie doświadczeniem klientów, które koncentruje się na dopasowaniu oferty firmy do stylu życia ludzi i ich szczególnych potrzeb. Istotne jest, aby właściwie zidentyfikować wszystkie aspekty kontaktu klienta z daną placówką (lub marką) i poznać emocje, które wywołuje ów kontakt. Należy poprawnie zdefiniować doświadczenia klienta i przyznać im rangę, jaką nadaje im klient. Specjaliści wskazują, że szczególnie ważne – w odniesieniu do marketingu medycznego – jest prawidłowe przeprowadzenie operacji tzw. myślenia klientem, czyli zrozumienia rangi funkcji, jaką klient przypisuje usłudze/produktowi⁴³.

Po raz kolejny potwierdza się, że aspektami wpływającymi na decyzje i wybory pacjentów są czynniki psychologiczne i społeczne: doświadczenia, wyobrażenia, oczekiwania, efekty działań medycznych, doznania odbiorców świadczeń medycznych, kreowanie marki na bazie tych doświadczeń, projektowanie interfejsów oraz stałe poszukiwanie innowacji. Elementy te nabierają za każdym razem innego znaczenia, jeśli decyzje pacjenta „zlokalizowane” zostaną w konkretnym kontekście socjokulturowym.

Poszukując koncepcji marketingowych, w ramach których wykorzystywane są narzędzia bezpośrednio wpływające na wybory, decyzje i zachowania osób planujących skorzystanie z konkretnych usług medycznych, można wskazać na kilka, np. *lobbying* w sieci internetowej. Rozbudowywane wciąż możliwości technologiczne stwarzają szanse nie tylko na szybkie dotarcie do pacjenta, ale i modelowanie jego zachowań zdrowotnych. *Lobbying* w Internecie najczęściej ma miejsce w: serwisach WWW oraz szeroko definiowanych działaniach PR promujących określone informacje, opinie, stanowiska, wybory. Stosowany jest w celu zbierania informacji oraz upubliczniania opinii na portalach, serwisach, czatach i forach, wykorzystywania narzędzi tzw. marketingu wirusowego, w gazetkach

⁴² Zob. K. Perechuda, M. Kowalewski (red.), *Zarządzanie komercyjną...*, s. 70; A.M. Nikodemski-Wołowik, *Corporate identity – wizja czy badania?*, „Marketing w Praktyce” 2005, nr 1, s. 6.

⁴³ K. Perechuda, M. Kowalewski (red.), *Zarządzanie komercyjną...*, s. 71; A. Maciorowski, *Lobbying rośnie w siłę*, „Marketing w Praktyce” 2004, nr 3, s. 41.

i biuletynach elektronicznych, newsletterach, kampaniach banerowych i milingowych, bezpośrednich e-mailach⁴⁴.

Wciąż niezwykle silnym źródłem oddziaływania są także opinie przekazywane w najbliższym otoczeniu, dlatego też (najczęściej) komercyjne placówki medyczne wykorzystują marketing szeptany, którego szerszą formą jest ukryty marketing, czyli niewidoczne formy marketingu, np. za pośrednictwem znanych osób. Rekomendacja placówki bądź określanego rodzaju terapii specjalistycznej odbywa się poprzez osobę „godną zaufania” i postrzeganą jako nie mającą „interesu” w przekazywaniu tego typu informacji.

Niektórzy specjaliści uważają, że ze względu na intensyfikację działań w zakresie usług medycznych w niedługim czasie trzeba będzie wprowadzać niekonwencjonalne metody „przyciągnięcia uwagi” klientów: „przesada to obecnie biznesowa konieczność”⁴⁵, proponują podjęcie walki o uwagę, „udział w umysłach i udział w sercach”. Autorzy powyższych twierdzeń i koncepcji *funky biznes* twierdzą nawet, że w czasach, w których natłok i mieszanka informacji działa demobilizująco na odbiorców, w niedługiej perspektywie czasowej trzeba będzie płacić klientom za ich uwagę – np. firmy będą wynagradzać odbiorców za czytanie określonych przekazów (wydawnictw, gazet itp.)⁴⁶.

Wiedza o czynnikach wpływających na decyzje osób korzystających ze świadczeń medycznych jest nieodzownym elementem budowania właściwych relacji, realizowania zadań placówek opieki medycznej. Może być jednak wykorzystana w sposób etyczny (np. poprzez motywowanie do zachowań prozdrowotnych) lub nieetyczny (manipulowanie w celu uzyskania wymiernych korzyści, np. finansowych).

Zwrócenie uwagi na warunek etycznego kontekstu wykorzystywania wiedzy w kreowaniu relacji z odbiorcami świadczeń medycznych jest tym bardziej istotne, że, jak dowodzą badania, wiele decyzji podejmowanych jest przez pacjentów w sferze podświadomości (zdaniem G. Zaltmana – nawet 95%⁴⁷) – do czego nawiązuje rozwijający się dynamicznie kierunek w marketingu medycznym – neuromarketing. Umożliwia poznanie reguł, którymi kieruje się w swoim działaniu mózg człowieka, poznanie sposobów podejmowania decyzji, a tym samym może służyć zwiększeniu skuteczności oraz efektywności w marketingowym zarządzaniu placówkami medycznymi⁴⁸ (niestety także w nieetycznym wymiarze). Dlatego tym bardziej wskazane jest, by osoby korzystające ze świadczeń medycznych, podlegające wszechobecnym wpływom, znały zarówno warunki systemu,

⁴⁴ K. Perechuda, M. Kowalewski (red.), *Zarządzanie komercyjną...*, s. 73; A. Maciorowski, *Lobbing rośnie...*, s. 55.

⁴⁵ J. Ridderstrale, K. Nordstrom, *Funky biznes*, Warszawa 2001, s. 96.

⁴⁶ *Ibidem*.

⁴⁷ Zob. G. Zaltman, *Jak myśli klienci. Podróż w głąb umysłu rynku*, Poznań 2005.

⁴⁸ H. Mruk, *Marketing gabinetów...*, s. 136.

w którym funkcjonują, jak i mechanizmy własnych procesów decyzyjnych, aby minimalizować wpływ czynników, szczególnie o charakterze nieetycznym (perswazja, manipulacja ukierunkowana na zysk, a nie potrzeby podmiotu), choć nie unikniemy i w tym obszarze „chodzenia na skróty”.

4. Skuteczne narzędzia e-marketingu

W Polsce na 1000 mieszkańców średnio przypada 2,2 lekarza, na wizytę lekarską (w dużym uproszczeniu, bo czasami czas oczekiwania wynosi od 7 miesięcy do 1,5 roku) czekają Polacy – 2,5 miesiąca. Zapewne jest to jeden z powodów, dla których około 35% internautów próbuje zdiagnozować się *on-line*, 53% informuje swojego lekarza o diagnozie z Internetu i 41% potwierdza internetową diagnozę u lekarza⁴⁹. Sieć internetową pręźnie wykorzystują zatem placówki medyczne. Jest to obecnie najszybciej rozwijający się kanał marketingowy, a jego zaletą, obok efektywności i wysokiego poziomu elastyczności, jest mierzalność prowadzonej działalności⁵⁰. E-marketing to szereg działań wykorzystujących Internet do promowania firm oraz dostosowywania usług i produktów do potrzeb pacjentów (klientów) oraz wymagań rozwijającego się rynku. Współczesne zdobycze technologii umożliwiają realizację zadań, dzięki którym pomiar aktywności w sieci jest coraz bardziej precyzyjny. Podstawowe zadania marketingu internetowego dotyczą działań, takich jak: pozycjonowanie i optymalizacja stron www – zwiększające szanse na szybki wybór internauty; e-mail marketing, umożliwiający komunikowanie z klientami za pomocą poczty e-mail (mailing powinien być starannie przygotowany, a baza adresowa zdobyta zgodnie z dobrymi praktykami marketingu e-mailowego); wykorzystanie Google AdWords – najpowszechniejszego systemu płatnej reklamy w wyszukiwarkach; Copywriting, umożliwiający tworzenie reklam i publikację tekstów; marketing wirusowy, którego zadaniem jest stworzenie sytuacji, w której internauci sami rozpowszechniają między sobą wiadomości związane z działalnością określonej firmy, czy też aukcje internetowe związane ze sprzedażą danego produktu za pomocą określonej platformy aukcyjnej⁵¹.

Na rynku dostępnych jest także wiele darmowych narzędzi analitycznych, z których korzystają placówki medyczne, takich jak np. Google Analytics, pozwa-

⁴⁹ <http://nextwebmedia.pl/casestudy/lekarze-i-pacjenci-infografika> (dostęp 30.04.2015).

⁵⁰ Zob. także inicjatywę „Health2.0”/Zdrowie2.0, definiującą zmiany w zakresie komunikacji zdrowotnej w czasach nowych technologii; wykorzystującą media społecznościowe, odwołującą się do komunikacji na linii pacjent – lekarz, medycyny spersonalizowanej, zarządzania zdrowiem populacji, sektora *wellness*, zarządzania medycznego, danych, analizy informacji, reformy systemu ochrony zdrowia: <http://medtube.pl/tribune-pl/2012/10/zdrowie-2-0-trend-ktory-zmienia-medycyne/> (dostęp 29.04.2015).

⁵¹ <http://www.heuristic.pl/blog/e-marketing/96.html> (dostęp 29.04.2015).

lające na śledzenie ruchu na dowolnej liczbie stron internetowych, z możliwością generowania ponad 80 różnych raportów. Jest to narzędzie dostarczające informacji o liczbie wizyt, odsłon i cechach unikalnych użytkowników na analizowanej stronie. Dostarcza informacji o nich, ich sposobie dotarcia do strony (poprzez wyszukiwarke, link na innej witrynie czy też wpisanie adresu na pasku przeglądarki). Można za jego pomocą określić lojalność poszczególnych użytkowników odwiedzających dany serwer, czas, który upłynął od ostatnich odwiedzin, jak długo trwała wizyta na stronie w ramach poszczególnych przedziałów oraz co się dzieje na stronie w czasie rzeczywistym. Innym narzędziem jest Google Trends służący do analizy trendów wyszukiwań poszczególnych słów kluczowych. Każdego dnia ponad 2 mln użytkowników poszukuje informacji związanych ze zdrowiem w wyszukiwarce Google. Narzędzie może ocenić nasilenie aktywności np. wirusa grypy w różnych krajach, regionach w wybranym czasie. Może także zobrazować skuteczność kampanii reklamowych na podstawie wzrostu zapytań dotyczących promowanych usług bądź produktów medycznych.

Innymi wykorzystywanymi przez placówki medyczne narzędziami są Alexa Rank, czyli serwis prowadzący ranking najpopularniejszych stron internetowych zarówno w skali kraju, jak i całego globu oraz Pingdom służący do określenia prędkości serwisu. Monitoring w Internecie może być prowadzony za pomocą aplikacji Google Alerty, umożliwiającej poznanie opinii dotyczących firm, placówek czy też wybranych produktów. Narzędzie monitoruje wydarzenia relacjonowane w wiadomościach i pozwala gromadzić aktualne informacje o konkurencji i branży. LegenHit umożliwia identyfikację osób oraz poszukiwanych przez nich produktów w monitorowanych serwisach. Sotrender umożliwia weryfikację najlepszych i najgorszych treści, dokonuje pomiaru aktywności fanów na fanpage'u w poszczególnych dniach i godzinach oraz analizuje działania placówek konkurencyjnych⁵².

O tym, jak zmienia się współczesny pacjent, w jakim kierunku przemianom ulegają jego oczekiwania i wyobrażenia dotyczące jakości pomocy medycznej oraz zakresu usług medycznych, w pewnym stopniu świadczy jego aktywność internetowa. Fakt, że ponad 88% internautów poszukuje w sieci informacji o zdrowiu, dowodzi aktualności problematyki i świadczy o dużym zapotrzebowaniu na tego typu informacje. Polacy coraz częściej korzystają też z różnego rodzaju programów oraz urządzeń wspomagających sprawność fizyczną. Rynek oferuje ponad 50 tys. różnych aplikacji o charakterze medycznym, które z łatwością (bezpłatnie bądź za niewielką opłatą) można zainstalować na urządzeniach mobilnych. Aplikacje te, m.in., służą do specjalistycznej diagnostyki, np. skinScan pozwala na wykrycie czerniaka za pomocą smartfona. „Z kolei specjalne urządzenie mobilne o nazwie IDEAL LIFE Kiosk umożliwia mierzenie ciśnienia krwi,

⁵² M. Kuźma, *Skuteczne narzędzia e-marketingowe*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, s. 25–26.

wagi oraz poziomu glukozy we krwi. Poziom glukozy mają również sprawdzać specjalne soczewki opracowywane przez Google we współpracy z firmą Novartis. Na amerykańskim rynku pojawiła się również aplikacja – DrChrono, która prowadzi całą kartotekę medyczną na tabletach. Za jej pomocą można sprawdzić, jakie leki są spożywane przez daną osobę, umówić się na wizytę czy potrzebne badania”⁵³. Jednak z ostrożnością należy traktować tak pozyskane wyniki, które nie zawsze są trafne (bo nie uwzględniają kompilacji czynników wpływających na całokształt stanu pacjenta) oraz nie należy zapominać o kwestii przetwarzania danych osobowych.

Nowinki technologiczne wpływają także na zmianę postrzegania modelu relacji pacjent – personel medyczny. Jeśli współczesnego pacjenta odnieśliśmy do cyberprzestrzeni, to „cybernetyczny pacjent chętnie umówi się na wizytę lekarską *on-line*, sprawdzi, w której aptece znajdzie potrzebne leki i zdalnie je zarezerwuje, weźmie pod uwagę ostrzeżenia dotyczące zażywania leków oraz skorzysta z dopasowanych do stanu zdrowia programów profilaktycznych”⁵⁴.

Podsumowując, zdrowie jest dobrem należnym każdemu, niezależnie od zasobów finansowych czy pozycji społecznej. W dobie rozwoju mediów społecznościowych i najnowszych technologii także relacja lekarz – pacjent przenosi się w wymiar wirtualny, co warunkuje zarówno zmianę aktywności pacjentów, jak i lekarzy. Jednak należy pamiętać, że całokształt stosunków lekarz – pacjent (niezależnie od stosowanej nomenklatury) jest złożoną i wielopoziomową interakcją, w której oprócz nowoczesnych technologii, procedur, regulacji prawnych najistotniejsze wydają się zasoby osobowościowe: „Nie będzie dobrym lekarzem, kto nie jest dobrym człowiekiem”⁵⁵.

5. Usługi medyczne jako instrument rozwiązywania problemów zdrowotnych pacjentów

Zgodnie ze wspomnianymi już założeniami marketingu zarządzania relacjami z klientem (*Customer Relationship Management*) celem głównym usługi medycznej jest rozwiązanie problemów zdrowotnych osób pragnących uzyskać pomoc. Idea polega na odejściu od tradycyjnego systemu leczenia do nowoczesnego, tj. „dostarczania rozwiązań umożliwiających harmonizowanie systemu

⁵³ <http://www.panoptykon.org/wiadomosc/zdrowie-w-rekach-aplikacji> (dostęp 30.04.2015).

⁵⁴ B. Wojnarowicz-Gluszek, *Jakość w e-zdrowiu*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10, s. 27; A. Łaska-Formejster, *Nowoczesne technologie komunikacyjne w systemie opieki zdrowotnej. E-narzędzia i pacjent doby „empowered” a etos zawodu lekarza*, [w:] D. Walczak-Duraj (red.), *Praca – rynek pracy – zatrudnienie w perspektywie humanistycznej*, „Humanizacja Pracy” 2014, nr 2, s. 187–202.

⁵⁵ T. Brzeziński, *Etyka lekarska*, Warszawa 2002, s. 58.

bioenergetycznego człowieka na poziomach: fizycznym, psychicznym, duchowym⁵⁶. Chodzi o podejście typowe dla medycyny holistycznej, w którym lekarz, stosując różne narzędzia oddziaływania, uruchamia „wbudowane” w każdego z nas mechanizmy samoleczenia oraz monitoruje ich aktywność. Można uznać w nomenklaturze marketingowej, że jest raczej *coachem* – doradcą pacjenta. Pełni także role, które raczej nie pojawiają się w analizach z zakresu socjologicznych badań medycyny. Oprócz roli *coachingowej* (doradzaniu w zakresie sposobów zapobiegania chorobom) oraz leczenia (samoleczenia) lekarz (oraz inni przedstawiciele zawodów medycznych, jak: bioenergoterapeuta, pielęgniarka i inni) pełni rolę **monitoringu**, czyli bieżącej kontroli i redukcji negatywnych zaburzeń bioenergoterapeutycznych klienta, **mentoringu** – edukacji klienta, zadbania o komfort psychiczny klienta i jego rodziny, antycypowania zagrożeń jednostek itp., oraz rolę **counsellingową**, polegającą na rozwiązywaniu problemów osobistych i zawodowych zgłaszających się pacjentów oraz ich rodzin⁵⁷ (choć w perspektywie polskich realiów założenia te wydają się raczej mieścić w sferze życzeniowej).

Wszystkie analizy wskazują, że współcześnie jednym z istotniejszych elementów oferty i usług medycznych jest edukacja prozdrowotna (odejście od modelu *ex post* (leczenie skutków) do modelu *ex ante* (niwelowanie przyczyn problemów zdrowotnych)). A zatem usługa medyczna powinna przybrać charakter działania opartego na wiedzy. Proces leczenia (samoleczenia) przebiega znacznie szybciej, jeśli lekarz (*coach* medyczny) dostarcza pacjentowi wiedzy o przyczynach, rodzaju i zaawansowaniu choroby, relacja przebiega w oparciu o konstruktywny proces komunikacji i lekarz zorientowany jest na rozwiązanie problemów pacjenta⁵⁸.

Nowoczesna placówka ukierunkowana na rozwiązywanie problemów zdrowotnych klienta powinna wprowadzić narzędzia umożliwiające realizację zadań promujących model *ex ante*. Nie wymieniając wszystkich elementów strategii (zarządzania wiedzą – *knowledge management*), warto wspomnieć o kilku, np. diagnozie dotychczas posiadanych przez firmę medyczną zasobów wiedzy medycznej, rynkowej, marketingowej, zarządczej itp., impelmentacji narzędzi długofalowego komunikowania się z pacjentami, tworzeniu długotrwałych relacji z osobami ubiegającymi się o pomoc, polegających na obopólnej wymianie wiedzy jawnej i niejawnej oraz „przekształcenie firmy medycznej w »dom wiedzy medycznej«, w którym rozwiązywane są problemy zdrowotne, osobiste, rodzinne i zawodowe klienta”⁵⁹. Takie ujęcie problemów pacjentów ma perspektywę strategiczną (przede wszystkim) dla firmy, bo pacjent z każdym kolejnym problemem

⁵⁶ K. Perechuda, M. Kowalewski (red.), *Zarządzanie komercyjną...*, s. 162.

⁵⁷ *Ibidem*, s. 162–163.

⁵⁸ *Ibidem*, s. 163.

⁵⁹ *Ibidem*, s. 167.

uda się do placówki, która jego zdaniem jest godna zaufania, którą zna najlepiej. Firmy starają się więc wdrażać działania sprzyjające utrwalaniu takiej postawy, np. dopracowując i gwarantując wewnętrzne warunki *coachingu*, takie jak: wizyty w domu pacjenta, partnerską rozmowę, co oznacza dialog w nomenklaturze zrozumiałej dla obu rozmówców, cierpliwość, empatię, szacunek i akceptację poglądów klienta, przekazanie adekwatnej informacji, marketing indywidualny (podkreślenie indywidualnego podejścia do każdego pacjenta, który traktowany jest w sposób wyjątkowy zarówno przez lekarza, jak i firmę), podkreślanie zalet i możliwości firmy, w której pacjent zostaje otoczony opieką, odpowiedni ubiór i wygląd zewnętrzny lekarza, profesjonalizm, fachowość oraz dostępność wiedzy lekarza oraz wiedzy korporacyjnej przedsiębiorstwa medycznego. W tym wypadku edukację medyczną pacjenta traktuje się jako część składową świadczonej usługi (co oznacza uwzględnienie jej w kosztach). Aspekt, który jest niezwykle pożądanym z perspektywy samego pacjenta, zalecany jako rezultat socjologicznych i psychologicznych projektów badawczych, w analizach marketingowych jest częścią strategii ukierunkowanej na zysk firmy.

6. Jakość świadczeń zdrowotnych jako element strategii marketingowej

W ostatnich latach zaobserwować można znaczące zmiany w jakości usług medycznych. Już wejście w życie ustawy o powszechnym ubezpieczeniu (1999) spowodowało wzrost efektywności działań zakładów opieki zdrowotnej, roli pacjentów i pojawiło się zjawisko konkurencji (zabiegania o pacjenta). „Z rosnącą świadomością i wymaganiami ze strony konsumentów świadczeń zdrowotnych większego znaczenia nabrały również prawa pacjenta”⁶⁰.

Jednym z wymiarów o szczególnej randze, podlegających ocenie pacjentów, jest jakość świadczeń zdrowotnych. Lojalność i zaufanie pacjenta niezwykle trudno sobie zaskarbić. Nie można ich kupić dobrą reklamą, kolorowymi folderami. Skuteczność wyposażenia placówek w jak najnowocześniejszy sprzęt także maleje, gdyż źródłem satysfakcji pacjenta jest głównie jakość generowana przez ludzi, pracowników ochrony zdrowia. „To oni tworzą wartość stanowiącą o unikalnej tożsamości i kulturze organizacyjnej, są najlepszymi ambasadorami wyjątkowości”⁶¹.

Innym wymiarem analizy jakości świadczeń zdrowotnych jest kontekst marketingowy. Do działań promocyjnych wpływających na tworzenie jakości usług medycznych należą: analizy marketingowe (badania ankietowe pacjentów,

⁶⁰ A. Maciąg, I. Sakowska, *Rola i prawa pacjenta w obszarze jakości usług zdrowotnych*, „Studia i Materiały – Wydział Zarządzania UW” 2006, nr 1, s. 50.

⁶¹ A. Olesch, *Ludzka twarz...*, s. 10.

sondaże wśród potencjalnych pacjentów, skutkujące pozyskaniem informacji na temat ich wymagań i oczekiwań dotyczących jakości świadczeń zdrowotnych), przekazywanie pacjentom w sposób zrozumiały informacji na temat standardów i sposobu realizacji usług (przez obsługę bezpośrednią, np. w recepcji, przez udostępniane materiały informacyjne (np. broszury, plakaty) lub poprzez komunikację pośrednią: tworzenie stron internetowych danych placówek zawierających niezbędne informacje oraz badanie stopnia zadowolenia pacjentów z poziomu jakości usług (głównie poprzez zastosowanie ankiety oceniającej obsługę, wyposażenie techniczne, jakość usług medycznych, skutkujące pozyskaniem informacji zwrotnej o stopniu zadowolenia pacjentów z poziomu oferowanych usług; ankiety zamieszczane są także na stronach internetowych).

Wymiar jakości można podzielić także na udogodnienia, usługi oraz komponenty techniczne.

Analizując działania medyczne w kontekście marketingowym, należy wskazać na cechy charakterystyczne usługi⁶² zdrowotnej, gdyż to owa specyfika warunkuje szeroko rozumiany marketing medyczny. Do najbardziej charakterystycznych cech usługi zdrowotnej (ujmowanej jako świadczenie⁶³), wpływającej na kształtowanie działań marketingowych, należą: złożona pod względem psychologicznym natura procesu, w trakcie którego usługa jest realizowana, stała interakcja lekarza z pacjentem (postawa lekarza definiowana jest jako zasadnicza w kreowaniu wizerunku placówki) oraz fachowa wiedza usługodawcy (uwzględniająca opisane wcześniej cechy marketingu wewnętrznego, relacyjnego). Specyfika usług zdrowotnych polega również na tym, że są one „nieuchwytnie” i połączone z brakiem gwarancji ich skuteczności⁶⁴. Usługę można scharakteryzować więc przez pryzmat niematerialności, gdyż w większości nie są one związane z wytwarzaniem dóbr, a w celu zmniejszenia obaw klientów związanych z „pobranie” niewidzialnej usługi, zadaniem usługodawcy jest „urealnienie rzeczy nienamacalnych”⁶⁵. Jest to możliwe dzięki dopracowaniu czynników, o których już była mowa: miejsca (wygląd wewnętrzny i zewnętrzny placówki); ludzi (kompetentnych, życzliwych, zajmujących się pacjentem), wyposażenia (nowoczesnego), materiałów informacyjnych (sugerujących efektywność, profesjonalizm), symboli (widocznych w materiałach informacyjnych, odpowiednio dobrze kojarzących się) oraz cen⁶⁶.

Usługę medyczną, zdrowotną w nomenklaturze marketingowej określa się także produktem. Usługa ta jest działaniem służącym zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu i poprawie zdrowia. Produkt tworzy zespół elementów składający

⁶² Zob. A. Payne, *Marketing...*, s. 21.

⁶³ K. Rogoziński, *Marketing relacyjny*, www.masterplan.com.pl, s. 1 (dostęp 12.02.2013).

⁶⁴ A. Bukowska-Piastryńska, *Marketing usług...*, s. 19.

⁶⁵ Por. T. Levitt, *Marketing intangible products and product intangibles*, „Harvard Business Review”, V–VI 1981, s. 94–102.

⁶⁶ A. Bukowska-Piastryńska, *Marketing usług...*, s. 16–18.

się z rdzenia, produktu rzeczywistego i poszerzonego, a każdy z nich jest środkiem oddziałującym na nabywców. Rdzeniem usługi zdrowotnej jest ratowanie zdrowia. Produktem rzeczywistym – usługa z dodatkowymi cechami, takimi jak: jakość obsługi i jakość dokumentacji, efektywność udzielonej pomocy, wykształcenie, doświadczenie i sprawność personelu udzielającego pomocy pacjentowi. Poszerzona usługa, to np. opieka nad pacjentem po opuszczeniu przez niego placówki medycznej⁶⁷.

W polskim systemie opieki zdrowotnej, na zmianę „podejścia” do jakości usług medycznych wpłynęło ustawodawstwo z 1991 r. (ustawa o zakładach opieki zdrowotnej), którego zapis umożliwił powoływanie publicznych i niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej⁶⁸, z 1996 r. (ustawa o zawodzie lekarza), które umożliwiło otwieranie prywatnych gabinetów i praktyk medycznych⁶⁹, i ustawa z 1997 roku o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym⁷⁰, na mocy której, m.in. zniesiona została rejonizacja a ubezpieczony uzyskał prawo wyboru lekarza i placówki medycznej.

Jedną z metod szacowania jakości (choć najbardziej wymienną jest własne doświadczenie), wykorzystywaną przez pacjentów może być kierowanie się w swoich wyborach faktem, czy dana placówka uzyskała akredytację. Nowelizacja ustawy o zakładach opieki zdrowotnej⁷¹ zdefiniowała akredytację jako „zewnątrzną metodę oceny jednostki ochrony zdrowia”⁷². Standardy akredytacyjne są wzorem pożądanym, zbudowanym na podstawie kompleksowej, wyczerpującej i wiarygodnej ocenie placówki, z uwzględnieniem praw pacjenta i poprawy jakości usług. W kwestii praw pacjenta standardy akredytacyjne dotyczą komunikacji wewnętrznej (np. informacji o przysługujących pacjentowi prawach w trakcie leczenia, m.in. wymaganej zgodzie chorego na wykonywane zabiegi, udział w eksperymencie medycznym, plan opieki i stosowane leczenie), a także możliwości uzyskania opieki duszpasterskiej oraz korzystania z telefonu.

W standardach dotyczących poprawy jakości oprócz wdrożenia programu zarządzania jakością podkreśla się zasadniczą pozycję pacjenta, podmiotu wszelkich działań, „finalnego konsumenta usługi medycznej”⁷³.

Kluczową w podjętej problematyce jest „sama” jakość usługi, gdyż to ona podlega ocenie i skutkuje albo postawą lojalną wobec lekarza (placówki) bądź też często jest powodem braku satysfakcji pacjentów (skutkującym złożeniem skargi).

⁶⁷ B. Nowotarska-Romaniak, *Marketing usług zdrowotnych: koncepcja i zastosowanie*, Warszawa 2008, s. 59.

⁶⁸ Dz.U. 1991, nr 91, poz. 408 ze zm.

⁶⁹ Dz.U. 1997, nr 28, poz. 152 ze zm.

⁷⁰ *Ibidem*, poz. 153 ze zm.

⁷¹ Od 2009 r. akredytacja jest prowadzona na podstawie ustawy o akredytacji w ochronie zdrowia, zob. Dz.U. 2009, nr 52, poz. 418, nr 76, poz. 641.

⁷² A. Maciąg, I. Sakowska, *Rola i...*, s. 51.

⁷³ *Ibidem*, s. 51.

Jakość obiektu (usługi) zdefiniowana przez Międzynarodową Organizację Normalizacyjną w normie ISO 8402 to szeroko ujmowany zakres właściwości usługi wiążący się z jej zdolnością do zaspokajania stwierdzonych i oczekiwanych potrzeb klienta⁷⁴, zaś Amerykański Instytut Medycyny wskazuje, że jakość opieki medycznej to „zakres, w jakim świadczenie zdrowotne udzielane jednostkom i populacjom zwiększa prawdopodobieństwo uzyskania pozytywnego efektu zdrowotnego i jest zgodne z aktualną wiedzą profesjonalną”⁷⁵.

Ciekawą perspektywą (pod względem postawy, decyzji, zachowania pacjenta) jest kwestia mierzenia, oceny jakości usługi zarówno *ex ante*, jak i *ex post*. Różnica pomiędzy usługą oczekiwaną i faktycznie otrzymaną jest zindywidualizowana i subiektywna, mierzona powinna być zatem jedynie jakość techniczna, będąca rezultatem procesu świadczenia usługi z klinicznego, zgodnego z merytorycznymi kryteriami punktu widzenia (czego najczęściej pacjent, ze względu na brak wiedzy, nie jest w stanie dokonać). To, co podlega indywidualnej i subiektywnej ocenie osoby korzystającej ze świadczenia, to raczej postrzegana jakość usługi⁷⁶. Pojęciem tym określa się w literaturze przedmiotu wynik komparatywnej oceny dwóch elementów: usługi doświadczonej i projektowanych wobec niej oczekiwań. A zatem pacjenci najczęściej dokonują weryfikacji na podstawie dopasowania efektów usługi do oczekiwań ją poprzedzających. Ponadto mogą dokonać oceny poprzez symbole, jakimi posługuje się usługodawca w kontaktach z otoczeniem⁷⁷. Uściślając można wskazać na następujące kryteria, jakimi kierują się pacjenci w ocenie jakości: materialność (zdolność wykonania obiecanych usług rzetelnie i dokładnie), reagowanie (pragnienie udzielania pacjentom szybkiej usługi), kompetencja (umiejętności oraz uzupełniana na bieżąco wiedza niezbędna do wykonania usługi) oraz uprzejmość (szacunek, wzgląd na pacjenta i grzeczność personelu bezpośredniej obsługi)⁷⁸.

⁷⁴ J. Łańcucki, *Czynniki wpływające na jakość usług profesjonalnych*, [w:] K. Rogoziński (red.), *Materiały z konferencji: Marketing usług profesjonalnych*, t. II, Poznań 2000, s. 32; A. Łudwiczak, *Doskonalenie jakości w podmiotach leczniczych w świetle kierunków zmian w zakresie certyfikacji w oparciu o wymagania ISO 9001*, [w:] A. Depta (red.), *Zarządzanie zdrowiem a problemy społeczeństwa obywatelskiego*, Łódź 2014, s. 74–93.

⁷⁵ Za: W.C. Włodarczyk, *Polityka zdrowotna w społeczeństwie demokratycznym*, Kraków–Warszawa–Łódź 1996, s. 307.

⁷⁶ A. Bukowska-Piestrzyńska, *Marketing usług...*, s. 51.

⁷⁷ Por. P.R. Newsome, G.H. Wright, *A review of patient satisfaction*, „British Dental Journal” 1999, no 4, s. 162.

⁷⁸ L.L. Berry, V.A. Zeithaml, *Five imperatives for improving service quality*, „Sloan Management Review” 1990, s. 29–38. Zob. także E. Kemicer-Chmielewska, I. Rotter, A. Kotwas, D. Koziańska, B. Karakiewicz, *Ocena jakości usług medycznych przez pacjentów z uwzględnieniem wybranych zmiennych socjodemograficznych*, „Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie. Annales Academiae Medicae Stetinensis” 2013, nr 59 (2), s. 143–146; CBOS, *Opinie o stosunku do pacjentów w placówkach opieki zdrowotnej*, BS/82/2001.

Narodowy Fundusz Zdrowia także dostrzega znaczenie jakości i planuje wdrażanie procedur premiujących ją, gdyż zamierza płacić za wykonanie usług szpitalnych, w których uwzględniony zostanie właśnie pomiar jakości udzielanego świadczenia (np. będzie się liczyła rzeczywista poprawa stanu chorego). Fundusz będzie wymagał odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób świadczenie zostało wykonane⁷⁹.

Z perspektywy omawianej problematyki obszar zagadnień dotyczących oceny jakości świadczeń medycznych bezpośrednio przekłada się na poziom satysfakcji pacjenta skutkujący określoną reakcją (w uproszczeniu: lojalnością i zadowoleniem z wykonanej usługi lub na przeciwnym biegunie brakiem satysfakcji, w kolejnej fazie wyrażonej złożeniem skargi).

W celu optymalizacji zaspokojenia oczekiwań pacjentów należy dopracować przynajmniej trzy sfery jakości usług medycznych: sferę organizacyjną (niezawodność, dostępność oraz odpowiedzialność⁸⁰), mającą istotne znaczenie dla pacjentów i będącą częstą przyczyną składania skarg (szczególnie naruszenie zasady niezawodności: np. brak zadowalających efektów leczenia, nieetyczne zachowanie personelu medycznego czy zła jakość usługi medycznej⁸¹). Kolejną jest sfera informacyjna – usprawnienie jej przyczynia się do budowy otwartego systemu wiedzy i polepszenia przebiegu interakcji lekarz – pacjent⁸². Trzecią sferą jest sfera techniczna, wyeliminowanie wszelkich usterek w celu zapewnienia pacjentom ochrony na najwyższym poziomie.

Podnoszenie jakości świadczeń medycznych bezpośrednio uwarunkowane jest analizą stopnia satysfakcji pacjentów. Badania⁸³ umożliwiają permanentną obserwację zachowań pacjentów, dają możliwość uzyskania cennych informacji o ich oczekiwaniach, umożliwiają dopasowanie strategii marketingowej do potrzeb pacjentów oraz wpływają na polepszenie bezpieczeństwa pacjentów.

Niezadowolenie pacjenta z prób rozwiązania jego problemu jest niepożądanym efektem działania każdego rodzaju placówki medycznej. Wdrażając życzeniowy charakter usług – cały personel medyczny powinien się starać osiągnąć stuprocentową niezawodność usług („zdolność do rzetelnego i dokładnego wyko-

⁷⁹ NFZ wreszcie zacznie premiować jakość, <http://www.termedia.pl/NFZ-wreszcie-zacznie-premiowac-jakosc,17268.html> (dostęp 07.05.2015).

⁸⁰ Zob. A. Maciąg, *Rola informacji w procesie tworzenia jakości usług medycznych*, „Zdrowie i Zarządzanie” 2004, nr 6, t. VI, s. 43; CBOS, *Trudności w uzyskiwaniu świadczeń medycznych*, BS/90/2001; CBOS, *Informowanie pacjentów o stanie zdrowia i przebiegu leczenia*, BS/75/2001.

⁸¹ Zob. CBOS, *Regionalne różnicowanie opinii o funkcjonowaniu systemu opieki zdrowotnej*, BS/48/2012.

⁸² Zob. CBOS, *Informowanie pacjentów o stanie zdrowia i przebiegu leczenia*, BS/75/2001.

⁸³ Zob. J. Fedorowski, R. Niżankowski, *Ekonomika medycyny*, Warszawa 2002, s. 89; A. Parasuraman, V.A. Zeithaml, L. Berry, *A conceptual Model of Service Quality and Its Implications for Future Research*, „Journal of Marketing”, Fall 1985, s. 49.

niania obiecanych usług”⁸⁴), jednak w praktyce jest to niewykonalne. Istotną umiejętnością jest zatem ich reakcja na zaistniałą sytuację, która może ją polepszyć lub pogorszyć. Pacjenci powinni być poinformowani, że w przypadku poczucia niezadowolenia powinni powiadomić personel o swoich odczuciach, gdyż tego typu wiedza pozwoli niwelować określone niedociągnięcia w przyszłości (oraz zmniejsza ryzyko złożenia przez pacjenta skargi i złej reklamy). Pacjenci powinni przede wszystkim znać przysługujące im prawa, potrafić z nich korzystać, powinni być świadomi praw indywidulanych wywodzących się z praw i wolności człowieka i jako takich przynależących każdemu.

Sposobem eliminacji skarg i zażaleń wydaje się wdrożenie strategii zero-defektów (unikania błędów, kosztów, braków, usuwania konsekwencji pomyłek i niedociągnięć). Strategia ta wymaga od lekarzy i personelu pomocniczego bardzo dobrej wiedzy o zakresie obowiązków wpisanych w poszczególne role zawodowe oraz dużej staranności przy wykonywaniu każdej pracy, każdego obowiązku⁸⁵. Jednak zasadniczy problem polega na wdrożeniu strategii zero-defektów w życie. Gdyby to nastąpiło, liczba skarg malałaby zamiast rosnać bądź utrzymywałaby się na podobnym poziomie.

Podsumowanie

Obszary, na które zwracają uwagę menedżerowie zdrowia i placówek medycznych, to te odpowiedzialne za ogólny wizerunek placówki, podlegające bezpośredniej ocenie osób korzystających z jej usług. Elementy, takie jak: dbałość o usługę (w oparciu o kryteria: czas, koszt, jakość), wskazanie na dostarczenie pacjentowi (w sposób przyjazny, zrozumiały, cierpliwy) pełnej informacji o stanie zdrowia, diagnozie, procedurach leczenia, metodach, przyczynach choroby, konsekwencjach ubocznych, wskazanych lekach czy zalecanych zabiegów są podstawą realizacji zadań firmy medycznej. Inne, które podlegają ocenie i wpływają na stopień satysfakcji pacjentów, to: usytuowanie placówki, dojazd, parking, nowoczesność i wygląd budynku, ubiór personelu i system komunikacji wewnętrznej (recepcja, izba przyjęć, windy, napisy, wózki inwalidzkie)⁸⁶.

Scharakteryzowane działania – wpisane w naturę strategii marketingowych (choć ukierunkowanych na zysk) – wydają się być pożądane z perspektywy potrzeb pacjentów, i choć są wciąż działaniami perswazyjnymi, wpływającymi na proces decyzyjny, sposób dokonywania wyborów i zachowania osób korzystają-

⁸⁴ Zob. V.A. Zeithaml, A. Parasuraman, L.L. Berry, *Delivering Quality Service*, The Free Press, Macmillan Inc. 1990.

⁸⁵ J. Mazur, *Zarządzanie marketingiem usług*, Warszawa 2001, s. 100.

⁸⁶ *Ibidem*, s. 162–169.

cych z usług placówek medycznych, to biorąc pod uwagę trudności, które muszą pokonywać pacjenci, mogą być przez nich uznane za właściwe. Pragnę podkreślić, że moim zadaniem nie jest ocena działań marketingowych w kontekście działań wobec pacjenta (który zawsze powinien otrzymać pomoc, jakiej oczekuje na najwyższym poziomie jakości) – ale zasygnalizowanie i analiza czynników wpływających na procesy decyzje pacjentów, a zatem w pewnym sensie zmieniających wymiar autonomii działań i decyzji pacjentów. Choć w obliczu problemów, z jakimi zmagają się odbiorcy świadczeń medycznych w Polsce, pomoc udzielana zgodnie z założeniami strategii marketingowych, niezależnie czym motywowana, wydaje się bardzo pożądana.

W efekcie pacjent otrzymuje usługi o coraz wyższej jakości, ma możliwość zaspokojenia oczekiwań, odczuwa satysfakcję z uzyskanej pomocy, świadczenia. Z perspektywy pacjenta drugoplanowe wydawać się może wyznaczanie owych priorytetów w strategii marketingowej (w której dobro pacjenta wykorzystywane jest jako element budowy marki firmy, nie wartość autoteliczna), jeśli w konsekwencji otrzymuje świadczenie polepszające jego jakość życia (liczba skarg dotyczących ograniczenia dostępu do świadczeń medycznych, ich jakości oraz niewłaściwego przebiegu relacji lekarza z pacjentem są tego najlepszym dowodem). Liczba skarg pacjentów jest także dowodem na to, że zalecane strategie marketingowe w niewielkim stopniu są wdrażane w codzienną praktykę, szczególnie publicznych placówek opieki zdrowotnej.

ROZDZIAŁ VII

Subiektywny wymiar praw i autonomii pacjentów – wyniki analiz

We wcześniejszej charakterystyce zagadnień został zobrazowany zakres (wybranych podstawowych) złożonych zależności i uwarunkowań, w jakich funkcjonują zarówno odbiorcy świadczeń medycznych, jak i osoby oraz instytucje je świadczące. Zaprezentowane zostały teoretyczne rozważania dotyczące kwestii uprawnień polskich pacjentów (w szerokim kontekście operacjonalizującym i temporalnym) oraz ich autonomii i jej przejawów, stanowiących istotę i wykładnię teoretyczną pracy. Pacjenci funkcjonują w określonej przestrzeni uwarunkowań społecznych, prawnych i gospodarczych; systemowych, organizacyjnych i rynkowych – w związku z tym, we wcześniejszych refleksjach, podjęte zostały i te wątki. Rozwój technologii i narzędzi komunikacyjnych także wpływa na podejmowane działania odbiorców świadczeń zdrowotnych oraz strategie i narzędzia wykorzystywane przez świadczeniodawców, stąd opis tego obszaru.

Na złożoność uwarunkowań działań podejmowanych autonomicznie z poszanowaniem uprawnień pacjentów ma wpływ także fakt, że wciąż odczuwane są negatywne skutki wdrażanych od lat 80. niejednorodnych procesów reformatorskich, zmian systemowych i legalistycznych. Brak stabilizacji ustawodawczej, ciągle przeobrażenia nie ułatwiają i tak złożonych działań i relacji w zakresie świadczenia usług zdrowotnych. Chęć wyegzekwowania uprawnień przysługujących każdej ze stron interakcji, choć w założeniach ma mieć uproszczony charakter, jednak w praktyce napotyka na różnego rodzaju przeszkody.

A przecież prace reformatorskie w zakresie ochrony zdrowia prowadzone były od początku lat 80. XX w. Za pierwsze ich przejawy uznać można ustawę o działalności gospodarczej oraz ustawę przywracającą do funkcjonowania samorząd lekarski (z 17 maja 1989 r.). Wymienione akty prawne burzyły podstawy monopolistycznego funkcjonowania państwowej służby zdrowia¹. Jednak do końca 1998 r. polski system opieki zdrowotnej był ciągle finansowany ze środków budżetu państwa. Decydującą rolę administracyjną w organizacji ochrony zdrowia pełnił szczebel centralny i wojewódzki, przeważało także finansowanie bazy lecznictwa nad finansowaniem świadczeń. Intensyfikacja działań w zakresie reformy

¹ C. Włodarczyk, *Reforma opieki zdrowotnej – w poszukiwaniu nowych funkcji*, [w:] J. Bański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002, s. 200.

ochrony zdrowia nastąpiła dopiero w latach 90., kiedy ustanowiono podstawowe zasady funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w ustawie o powszechnym ubezpieczeniu z lipca 1998 r.

Jednocześnie w latach 1991–1998 wprowadzono w życie szereg rozwiązań zmierzających do stworzenia regulowanego rynku świadczeń w publicznym systemie opieki zdrowotnej, m.in. takich jak: kontraktowanie świadczeń zdrowotnych, przekształcanie jednostek budżetowych w samodzielne publiczne zakłady opieki zdrowotnej, powstawanie niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej, prywatyzacja aptek i hurtowni leków, wprowadzenie rejestru usług medycznych, wprowadzenie instytucji lekarza rodzinnego jako podmiotu działającego na zasadach samodzielności gospodarczej na podstawie kontraktu z publicznym płatnikiem, wprowadzenie rachunku kosztów w publicznych zakładach opieki zdrowotnej czy też przejęcie części zadań ochrony zdrowia przez samorządy lokalne. Pomimo prób częściowego modyfikowania i usprawniania systemu nie udało się wyeliminować negatywnych zjawisk, do których należało m.in.: upolitycznienie opieki zdrowotnej w zakresie finansowania i zarządzania, niski poziom finansowania systemu opieki zdrowotnej, realny spadek dochodów sektora publicznego, w tym opieki zdrowotnej, powodujący silne niezadowolenie tej grupy zawodowej, częste przypadki nieracjonalnego wydatkowania środków publicznych czy też ograniczenie dostępności świadczeń medycznych oraz wzrost znaczenia szarej strefy, wywołujące uzasadnione niezadowolenie pacjentów².

Efekty reformy systemu opieki zdrowia trudno jest analizować w sposób wyczerpujący, zwłaszcza że w wyniku kolejnych nowelizacji ustawy z lipca 1998 r., przeobrażeń systemu kas chorych (następnie Narodowego Funduszu Zdrowia) i wobec braku aktów wykonawczych generalnie system wdrażany od 1999 r. okazał się odbiegać od wstępnych założeń i zapisu ustawy przyjętej latem 1998 r.³ Analizę podstawowych aspektów reformy utrudnia także częstość zmian decyzji legislacyjnych czy też zmian personalnych na najwyższych szczeblach instytucjonalnych. Wielopłaszczyznowy charakter wdrażanych zmian oraz możliwość koncentracji uwagi i dokonywania analiz na wybranych jej aspektach również może zniekształcać całościowy obraz systemu.

Rozpoczęte w latach 90. równoległe cztery reformy musiały w wybranych aspektach przenikać się i wywierać wpływ na konkretne rozstrzygnięcia. Jednym ze skutków wprowadzenia reformy administracyjnej kraju, reformy służby zdrowia oraz zapisów ustawy o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym była zmiana zasad sposobu realizacji zadań przez jednostki samorządu terytorialnego w zakresie ochrony zdrowia. Oddzielenie dwóch pełnionych wcześniej przez

² E. Zdanowicz, *Ocena aktualnych rozwiązań organizacyjnych w służbie zdrowia*, republika.pl/forestep/ela1.htm (dostęp 01.05.2015).

³ K. Tymowska, *Założenia i rzeczywistość w reformowaniu opieki zdrowotnej*, [w:] L. Kolarska-Babińska (red.), *Cztery reformy. Od koncepcji do realizacji*, Warszawa 2000, s. 170.

państwo funkcji: funkcji organizatora od funkcji płatnika miało fundamentalne znaczenie dla wprowadzenia do służby zdrowia mechanizmów rynkowych (oraz technik i narzędzi zarządzania, a także narzędzi marketingu w ochronie zdrowia). Wdrożone rozwiązania miały na celu podniesienie jakości świadczonych usług oraz uruchomienie mechanizmów konkurencji o zdobycie pacjenta i wiążących się z nim środków finansowych.

Zadania organizatora służby zdrowia przejął samorząd terytorialny (ustawą z dnia 8 marca 1990 r.). Jego rola polegała na sprawowaniu funkcji organu założycielskiego dla samodzielnych publicznych zakładów opieki zdrowotnej, ze wszystkimi tego konsekwencjami. Rolę płatnika przejęły wówczas kasy chorych, które były instytucjami samorządowymi, reprezentującymi ubezpieczonych. Kasa chorych w celu zapewnienia osobom ubezpieczonym dostępu do świadczeń określonych ustawą, gromadziła środki finansowe, zarządzała nimi oraz zawierała umowy ze świadczeniodawcami usług medycznych. Kasy miały dysponować środkami zgromadzonymi na ich terytorium, ale celem eliminacji nadmiernych różnic wprowadzono mechanizm wyrównywania⁴. A zatem można uznać, że kasa chorych pełniła podwójną funkcję w stosunku do ubezpieczonych; z jednej strony była płatnikiem świadczeń medycznych, z których korzystali ubezpieczeni, z drugiej reprezentantem interesów ubezpieczonych. Obecnie rolę tę przejął Narodowy Fundusz Zdrowia – państwowa jednostka organizacyjna działająca na podstawie ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz na podstawie nadanego statutu. Fundusz także wypełnia w polskim systemie opieki zdrowotnej funkcję płatnika i interesariusza praw pacjenta (w zakresie ograniczonym kompetencjami NFZ i zapisem kontraktu, który dana jednostką zawarła z NFZ).

Z perspektywy badacza społecznego niezwykle interesująco jawi się zagadnienie analizy przejawów wybranego zakresu działań pacjentów, które można zaliczyć do autonomicznych, kiedy to odbiorca usług medycznych wdraża określone procedury w celu dochodzenia swoich praw. Jednym z celów podjętej analizy jest charakterystyka instytucjonalnych rozwiązań wykorzystywanych przez odbiorców świadczeń medycznych podczas dochodzenia roszczeń w zakresie złamania zasad kunsztu lekarskiego i nieefektywnego funkcjonowania systemu opieki medycznej. Analizie poddane zostały zatem procedury odwoławcze w sytuacjach problemowych, niemożliwych do rozwiązania w ramach działań samodzielnie podejmowanych przez ubezpieczonych. Scharakteryzowany został zakres obowiązków i kompetencji poszczególnych – wybranych (istotnych ze względu na zakres problematyki) – organów chroniących prawa pacjenta. Podjęta analiza ma głównie na celu ukazanie zakresu i charakteru problemów, jakich doświadczyły osoby starające się uzyskać potrzebną pomoc medyczną

⁴ C. Włodarczyk, *Reforma opieki...*, s. 209.

lub skorzystać z przysługujących im świadczeń zdrowotnych i w oczekiwanym zakresie jej nie uzyskały (przede wszystkim w kontekście odpowiedzialności zawodowej).

1. Zakres praw pacjenta – podstawa ustawodawcza oraz procedury i formy składania skarg

Ustawodawstwo polskie zawiera bogaty katalog praw przysługujących osobie korzystającej ze świadczeń zdrowotnych, a także unormowań gwarantujących pacjentom ich przestrzeganie. Do momentu uchwalenia ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta uregulowania praw pacjentów rozproszone były w kilku dokumentach: m.in. w Konstytucji RP oraz wielu aktach, np.: ustawie o ZOZ, zawodzie lekarza, ochronie zdrowia psychicznego, zawodach pielęgniarstwa i położnej, pobieraniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów oraz w ustawie o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym. Ochronę interesów pacjenta w Polsce zapewnia prawo cywilne, karne, prawo administracyjne i ustawodawstwo medyczne. Na prawa pacjenta wskazuje się także w kodeksach etyki zawodowej, będących aktami normatywnymi, zawierających zakres uprawnień osób korzystających z opieki personelu medycznego.

Dokumentem zbiorczym uprawnień przysługujących pacjentom jest Karta Praw Pacjenta ogłoszona przez Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej 11 grudnia 1998 r. Dokument ten miał się przyczynić do wzrostu powszechnej świadomości w kwestii praw związanych z ochroną zdrowia. Zdaniem Ministra Zdrowia, taki zapis miał uświadomić pacjentom i pracownikom służby zdrowia przysługujące wszystkim uprawnienia oraz wzajemne zobowiązania. Karta Praw Pacjenta nie jest jednak aktem prawnym, stąd nie można na jej podstawie dochodzić swoich praw. Można to czynić na podstawie aktów prawnych w niej wymienionych⁵.

Zakres uprawnień pacjentów jest szeroki, a do podstawowych zalicza się: prawo do opieki i leczenia (prawo pacjenta do świadczeń zdrowotnych), prawo do uzyskania świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej, prawo do poszanowania osoby ludzkiej, jej prywatności (prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego), prawo do informacji o swoim stanie zdrowia, ochrony tajemnicy lekarskiej, poszanowania godności pacjenta w czasie udzielania świadczeń, prawo do wglądu w dokumentację medyczną, prawo do wyrażenia

⁵ Zob. <http://www.mz.gov.pl/leczenie/prawa-pacjenta> (dostęp 04.05.2015); http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.magodent.com.pl%2Ffiles%2Fkarta_praw_pacjenta_07082007.pdf&ei=0SdHV6QIIX_UP_dgMgG&usg=AFQjCNEMI4G1zyvG7ZcQKL7ZaOkI2LtVIA&bvm=bv.92291466,d.d24 (dostęp 04.05.2015); http://www.bpp.waw.pl/karta_praw_pacjenta2.html (dostęp 04.05.2015).

świadomej zgody na leczenie bądź odmowy jej udzielenia na określone świadczenia, po uzyskaniu odpowiedniej informacji oraz prawo do złożenia skargi (prawo do zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych, prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia). Pacjent ma także prawo do opieki duszpasterskiej oraz do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie.

Należy jednak podkreślić, że jedyne źródło prawa na terenie Rzeczypospolitej Polskiej stanowią, na podstawie ustawy z dnia 20 lipca 2000 r. o ogłaszaniu aktów normatywnych i niektórych innych aktów prawnych (Dz.U. 2007, nr 68, poz. 449), akty prawne ogłaszane i wydawane w „Dzienniku Ustaw”⁶ i „Monitorze Polskim”. Ich wydawcą i dystrybutorem jest Rządowe Centrum Legislacji⁷. Na sejmowej stronie internetowej⁸ znajduje się Baza – Internetowy System Aktów Prawnych (ISAP) zawierający (aktualizowane na bieżąco) opisy bibliograficzne i teksty aktów prawnych opublikowanych w „Dzienniku Ustaw” oraz „Monitorze Polskim”. ISAP również nie jest źródłem prawa. Elektroniczna wersja tych wydawnictw ukazująca się na tej stronie jest dla użytkowników jedynie materiałem informacyjnym i pomocniczym.

Podstawą legislacyjną, źródłem praw polskiego pacjenta są następujące akty⁹:

- ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, obowiązująca od 5 czerwca 2009 r. (Dz.U. 2009, nr 52, poz. 417, nr 76, poz. 641; Dz.U. 2010, nr 96, poz. 620; Dz.U. 2011, nr 112, poz. 654, nr 113; poz. 657 i 660; Dz.U. 2012, nr 0, poz. 159, 742; Dz.U. 2013, nr 0, poz. 1245; Dz.U. 2014, nr 0, poz. 1822; Dz.U. 2015, nr 0, poz. 1163)¹⁰;

- ustawa z dnia 24 kwietnia 2009 r. *Przepisy wprowadzające ustawę o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, ustawę o akredytacji w ochronie zdrowia oraz ustawę o konsultantach w ochronie zdrowia* (Dz.U. 2009, nr 76, poz. 641);

- ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 2011, nr 231, poz. 1375).

Do pozarządowych uregulowań obowiązujących w Polsce należy Europejska Karta Praw Pacjentów, która została sporządzona w 2002 r. przez organizację Active Citizenship Network przy współpracy z 12 organizacjami z różnych krajów Unii Europejskiej. Jest to dokument nieformalny zawierający 14 praw pacjentów, które łącznie mają zagwarantować wysoki poziom ochrony ludzkiego zdrowia i wysoką jakość usług dostarczanych przez różne systemy ochrony zdrowia

⁶ <http://dziennikustaw.gov.pl> (dostęp 03.05.2015).

⁷ <http://rci.gov.pl/> (dostęp 03.05.2015).

⁸ <http://isap.sejm.gov.pl/> (dostęp 03.05.2015).

⁹ Zob. też. szczegółowe akty prawne: <http://www.szpital.strzelce-op.pl/pl/43/> (dostęp 03.05.2015); <https://www.bpp.gov.pl/dla-pacjenta/akty-prawne/> (dostęp 03.05.2015).

¹⁰ <http://isap.sejm.gov.pl/VolumeServlet?type=wdu&rok=2012&numer=000> (dostęp 03.05.2015).

w Europie¹¹. Prawa przynależne pacjentom na mocy tego dokumentu to: prawo do profilaktyki, dostępu do opieki medycznej, informacji, wyrażenia zgody, wolnego wyboru (procedury leczniczej oraz świadczeniodawców, na podstawie rzetelnej informacji), prywatności i poufności, poszanowania czasu pacjenta („każda osoba ma prawo do uzyskania niezbędnego leczenia w krótkim, wcześniej określonym czasie. Prawo to przysługuje pacjentowi na każdym etapie leczenia”), przestrzegania norm jakościowych, bezpieczeństwa; innowacji, unikania niepotrzebnego bólu i cierpienia, leczenia dostosowanego do potrzeb, zażaleń i rekompensaty. Prawa te uzupełnione są dodatkowymi trzema, o charakterze społecznym, obywatelskim: każdy ma prawo do podejmowania działań leżących w interesie ogółu, działalności na rzecz przysługującym pacjentom praw oraz uczestnictwa w kształtowaniu polityki zdrowotnej.

Innym obowiązującym dokumentem jest Karta Praw Pacjenta przygotowana na podstawie Deklaracji Praw Pacjenta WHO, w której określone zostały prawa pacjentów – w zakresie ogólnym i szczegółowym. Wskazuje się w nim na prawa do poszanowania swojej osoby jako osoby ludzkiej, samodecydowania, integralności fizycznej i psychicznej oraz poczucia bezpieczeństwa swojej osoby, poszanowania swojej prywatności, wyznawanych wartości moralnych i kulturowych oraz przekonań religijnych i filozoficznych; każdy ma też prawo do ochrony zdrowia na poziomie, jaki zapewniają działania w dziedzinie prewencji i opieki zdrowotnej, a także do wykorzystywania możliwości osiągnięcia najlepszego możliwego poziomu zdrowia. Do szczegółowych praw należą: prawo do informacji, wyrażenia zgody na zabiegi lecznicze i leczenie; do intymności i poszanowania godności; opieki i leczenia; prawo pacjenta nieletniego oraz prawo do skargi, które to prawo zaprezentuję w pełnym brzmieniu, gdyż w jego opisie ujęte zostały procedury, które może wdrożyć osoba pragnąca złożyć zażalenie/skargę. Pacjent lub osoba reprezentująca jego prawa, jeżeli uzna, że zostały one naruszone, może:

- zwrócić się z interwencją do bezpośredniego przełożonego osoby udzielającej świadczenia zdrowotne, a następnie do dyrektora zakładu;
- w razie niezadowolającego załatwienia sprawy zwrócić się o jej rozpatrzenie przez radę nadzorczą zakładu opieki zdrowotnej, a następnie do organu, który utworzył i prowadzi zakład;
- jeżeli naruszenie prawa dotyczyło fachowej czynności medycznej, zwrócić się do okręgowej izby lekarskiej bądź do okręgowej izby pielęgniarek i położnych;
- skierować sprawę do sądu powszechnego, jeżeli w wyniku działania lub zaniechania zakładu opieki zdrowotnej lub osoby wykonującej zawód medyczny naruszono dobro osobiste pacjenta lub wyrządzono szkodę materialną w rozumieniu kodeksu cywilnego¹².

¹¹ <http://www.prawapacjenta.eu/index.php?pId=443> (dostęp 03.05.2015).

¹² Zob. szczegóły: <http://www.prawapacjenta.eu/index.php?pId=444> (dostęp 03.05.2015).

W większości uchwalonych uregulowań o charakterze prawnym i etycznym, oprócz wskazania szczególnych wartości dla człowieka – ujętych w systemie uprawnień, wymienia się właśnie prawo pacjenta do złożenia skargi; w razie naruszenia jego praw, dóbr osobistych lub wyrządzenia mu szkód majątkowych przez zakład opieki zdrowotnej lub osoby wykonującej zawód medyczny.

W charakterystyce procedur i form składania skarg na wstępie należy określić, kto w Polsce ma prawo do składania wniosków, skarg i petycji. Zgodnie z art. 221 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej każdy ma zagwarantowane prawo do składania petycji, skarg i wniosków do organów państwowych, organów jednostek samorządu terytorialnego, organów samorządowych jednostek organizacyjnych oraz do organizacji i instytucji społecznych. Prawo i tryb ich rozpatrywania realizowane jest na zasadach określonych w kodeksie postępowania administracyjnego.

Petycje, skargi i wnioski można składać w interesie publicznym, własnym lub innej osoby za jej zgodą. Ważną informacją jest fakt, że prawo to przysługuje każdemu, nie tylko obywatelom polskim, ale także obywatelom innych państw oraz osobom nie mającym obywatelstwa żadnego państwa, a podmiot składający petycję, skargę lub wniosek nie musi wykazywać posiadania interesu prawnego w sprawie. Warunkiem złożenia petycji, skargi lub wniosku w interesie innej osoby jest uzyskanie jej zgody przed złożeniem stosownego pisma. Fakt udzielenia zgody może być udokumentowany w dowolny sposób, zaś organ, który otrzymał petycję, skargę lub wniosek złożony w interesie innej osoby, ale bez potwierdzenia zgody tej osoby, jest zobowiązany do wezwania składającego pismo do przedstawienia dowodu wyrażenia zgody przez zainteresowaną osobę. Petycję, skargę lub wniosek można złożyć w interesie publicznym. Postępowanie w sprawach petycji, skarg i wniosków jest postępowaniem jednoinstancyjnym. Nie jest dopuszczalne wniesienie odwołania od zawiadomienia o sposobie załatwienia skargi, jak i wniesienie skargi do sądu administracyjnego na to zawiadomienie¹³.

W sytuacjach, w których pacjent nie uzyskał świadczenia odpowiadającego wymogom wiedzy medycznej, bez zbędnej zwłoki, przy wykorzystaniu wszelkich dostępnych środków leczenia, łagodzenia cierpienia i pielęgnacji chorego; w sytuacji, w której doszło do naruszenia, złamania prawa pacjenta, może on złożyć skargę do:

1) bezpośredniego przełożonego lekarza, wobec którego skarga jest wystosowana – np., ordynatora oddziału, dyrektora, kierownika placówki np. przychodni, szpitala, kliniki;

2) Rzecznika Praw Pacjenta przy NFZ. Narodowy Fundusz Zdrowia w każdym swoim oddziale wojewódzkim oraz w Centrali w Warszawie wyodrębnił Sekcję ds. Skarg i Wniosków. Jeżeli więc w zakładzie opieki zdrowot-

¹³ <https://www.bpp.gov.pl/skargi-i-wnioski/> (dostęp 05.04.2015).

nej czy praktyce lekarskiej lub pielęgnarskiej mającej kontrakt z NFZ dojdzie do naruszenia praw pacjenta polegających na niewykonywaniu usługi zgodnej z umową zawartą z Funduszem, to pacjent ma prawo zgłosić dany fakt w odpowiedniej formie, a NFZ ma możliwość kontroli zakładu i wymierzenia kar finansowych;

3) Biura Rzecznika Praw Pacjenta przy Ministerstwie Zdrowia. Szczególnie, gdy pacjent szuka pomocy w działaniach przeciwko NFZ;

4) od 1 stycznia 2012 r. pacjent, jego przedstawiciel ustawowy lub spadkobierca, mają prawo i możliwość złożenia wniosku do wojewódzkiej komisji ds. orzekania o zdarzeniach medycznych. Celem postępowania przed komisją jest ustalenie, czy zdarzenie, którego następstwem była szkoda majątkowa lub niemajątkowa, stanowiło zdarzenie medyczne¹⁴. Jest to pozasądowy model orzekania, system kompensacji szkód ponoszonych przez pacjentów w zakresie zdarzeń medycznych bez potrzeby orzekania winy personelu medycznego¹⁵;

5) Rzecznika Praw Obywatelskich (zgodnie z art. 8 ustawy z dnia 15 lipca 1987 roku o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz.U. 2001, nr 14, poz. 147));

6) Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej przy danej okręgowej izbie lekarskiej;

7) Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej przy okręgowej izbie pielęgnarskiej;

8) w przypadku, gdy skarga dotyczy publicznego zakładu opieki medycznej bądź szpitala, pacjent może złożyć skargę do organu założycielskiego, który utworzył placówkę;

9) jeżeli natomiast zamiarem ubezpieczonego jest uzyskanie odszkodowania, to należy zwrócić się do dyrektora placówki służby zdrowia, którą pacjent uznaje za winną wyrządzonej szkody oraz do firmy ubezpieczającej tę placówkę, z prośbą o uzyskanie finansowego zadośćuczynienia;

¹⁴ Zdarzeniem medycznym jest zakażenie pacjenta biologicznym czynnikiem chorobotwórczym, uszkodzenie ciała lub rozstrój zdrowia pacjenta albo jego śmierć, powstałych w skutek niezgodnej z aktualną wiedzą medyczną: 1) diagnozy, jeżeli spowodowała ona niewłaściwe leczenie albo opóźniła właściwe leczenie, przyczyniając się do rozwoju choroby; 2) leczenia, w tym wykonania zabiegu operacyjnego; 3) zastosowania produktu leczniczego lub wyrobu medycznego. Do komisji (każde województwo ma swoją) można zgłaszać zdarzenia, które miały miejsce po 1 stycznia 2012 r. Wszelkie informacje dotyczące sposobu składania wniosku do komisji, w tym opłat oraz terminów, można znaleźć na stronach urzędów wojewódzkich. Wojewódzkie komisje ds. orzekania o zdarzeniach medycznych zostały powołane do życia ustawą z dnia 28 kwietnia 2011 r. o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz ustawy o ubezpieczeniach obowiązkowych, Ubezpieczeniowym Funduszu Gwarancyjnym i Polskim Biurze Ubezpieczycieli Komunikacyjnych. http://www.prawapacjenta.eu/?pId=element_1_1175 (dostęp 03.05.2015); <http://lex.edu.pl/print.nowy-model-dochodzenia-roszczen-w-sprawach-medycznych> (dostęp 05.05.2015).

¹⁵ Zob. K. Bączyk-Rozwadowska, *Odpowiedzialność cywilna za szkody wyrządzone przy leczeniu*, Toruń 2007.

10) pacjent ma prawo wystąpić o odpowiedzialność cywilną;

11) ma też prawo wystąpić o odpowiedzialność karną.

Postępowanie sądowe przebiega w sytuacji, gdy w skutek niewłaściwego leczenia osoba uznała uszczerbku na zdrowiu i chce ubiegać się na drodze sądowego postępowania cywilnego o uzyskanie odszkodowania od zakładu opieki zdrowotnej, w którym było prowadzone leczenie. Wniosek o zadośćuczynienie za doznane krzywdy może złożyć także osoba, która w wyniku wadliwego leczenia dostała uszkodzenia ciała lub rozstroju zdrowia¹⁶.

Zakres i źródło praw, z których może skorzystać poszkodowany lub inne osoby, zostały zaprezentowane w zestawieniu 1.

Odpowiedzialność karną lekarza regulują szczegółowe przepisy kodeksu karnego oraz ustawy. Dotyczy ona przede wszystkim działania związanego z popełnieniem błędu lekarskiego (czyli wykonania interwencji medycznej niezgodnie z aktualnym stanem wiedzy lub niestaránnie), a ponadto z innymi czynami popełnionymi w związku z wykonywaniem zawodu – leczeniem bez zgody, nieudzieleniem pomocy, ujawnieniem faktów objętych tajemnicą lekarską¹⁷.

Wszystkie rodzaje odpowiedzialności za naruszenie praw pacjenta uwzględnione w powyższej charakterystyce (ogólnej z konieczności i charakteru problematyki) można skategoryzować i odnieść do trzech podstawowych typów: karnej, cywilnej i zawodowej. W zakresie odpowiedzialności cywilnej i karnej orzekają sądy powszechne. W zakresie odpowiedzialności zawodowej orzekane są kary dyscyplinarne (upomnienie, nagana, czasowe lub trwałe pozbawienie prawa wykonywania zawodu). „Odpowiedzialność zawodowa lekarzy jest odpowiedzialnością wewnątrz korporacyjną, tj. odpowiedzialnością w obrębie samorządowej korporacji zawodowej lekarzy, czyli izb lekarskich”¹⁸. Jej zakres określa ustawa o izbach lekarskich (rozdział 6), w której każde naruszenie ustawowo gwarantowanych praw pacjenta jest automatycznie naruszeniem przepisów o wykonaniu zawodu lekarza.

¹⁶ Krzywdą są cierpienia psychiczne lub fizyczne osoby, której wyrządzono szkodę, odszkodowanie natomiast przysługuje, jeżeli poszkodowany doznał uszczerbku majątkowego. Zadośćuczynienie jest przyznawane pokrzywdzonemu za doznaną przez niego krzywdę. Możemy mówić o dwóch rodzajach szkody majątkowej: pierwszy z nich to strata – czyli zmniejszenie majątku poszkodowanego, które nastąpiło w wyniku zdarzenia, za które ktoś ponosi odpowiedzialność. Drugim rodzajem szkody są tzw. utracone korzyści, które obejmują szkody w majątku poszkodowanego polegające na tym, że majątek nie wzrósł tak, jakby to się stało, gdyby nie doszło do zdarzenia, za które ktoś ponosi odpowiedzialność. Aby dochodzić odszkodowania, należy wykazać winę lekarza. Wskazuje się na umyślną winę lub niedbalstwo (związane z niedołożeniem należytej staranności, jaka była wymagana). Ocena, czy doszło do niedołożenia należytej staranności, należy do sądu: *ibidem*.

¹⁷ Zob. J. Poltulski, K. Boratyńska, W. Wojtal, *Lekarz a postępowanie w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej i karnej*, Warszawa 2010.

¹⁸ M. Boratyńska, P. Konieczniak, *Prawa pacjenta*, Warszawa 2001, s. 468.

Zestawienie 1. Źródło i zakres praw w zakresie dochodzenia zadośćuczynienia pieniężnego

Poszkodowany może domagać się od sprawcy szkody:
<p>Określonej kwoty na pokrycie poniesionych kosztów leczenia, przygotowania do nowego zawodu (art. 444 § 1 k.c.)</p> <p>Renty, gdy utracił całkowicie lub częściowo zdolność do pracy zarobkowej albo zwiększyły się jego potrzeby lub zmniejszyły widoki na przyszłość (art. 444 § 2 k.c.)</p> <p>Zadośćuczynienia pieniężnego za krzywdę (art. 445 § 1 k.c.)</p>
Ponadto pacjent może na podstawie art. 19a ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz.U., nr 91, poz. 408) w związku z art. 448 k.c. dochodzić zadośćuczynienia pieniężnego m.in. za:
<p>Zawinione ujawnienie danych zawartych w dokumentacji medycznej dotyczących stanu jego zdrowia i sposobu leczenia oraz innych informacji o nim (art. 18 ust. 2 ustawy)</p> <p>Nieudostępnienie dokumentacji medycznej (art. 18 ust. 3 pkt 1 ustawy)</p> <p>Nieudzielenie świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej, a w sytuacji ograniczonych możliwości ich udzielenia – za niezapewnienie korzystania z rzetelnej, opartej na kryteriach medycznej procedury ustalającej kolejność dostępu do tych świadczeń (art. 19 ust. 1 pkt 1 ustawy)</p> <p>Nieinformowanie pacjenta o stanie jego zdrowia (art. 19 ust. 1 pkt 2 ustawy)</p> <p>Udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych bez jego zgody (art. 19 ust. 1 pkt 3 ustawy)</p> <p>Nieposzanowanie jego intymności i godności w czasie udzielania świadczeń (art. 19 ust. 1 pkt 4 ustawy)</p>
Inne osoby niż poszkodowany mogą domagać się od sprawcy szkody:
<p>Zwrotu kosztów leczenia poszkodowanego i jego pogrzebu (art. 446 § 1 k.c.)</p> <p>Renty, jeżeli na zmarłym ciążył obowiązek alimentacyjny w stosunku do nich lub zmarły dobrowolnie i stale dostarczał im środków utrzymania (art. 446 § 2 k.c.)</p> <p>Odszkodowania, jeżeli należą do najbliższej rodziny zmarłego, a na skutek jego śmierci nastąpiło znaczne pogorszenie ich sytuacji życiowej (art. 446 § 3 k.c.)</p> <p>Wpłacenia sumy pieniężnej na wskazany przez siebie cel społeczny, w razie naruszenia prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności (art. 19a ust. 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej w zw. z art. 448 k.c.)</p>

Źródło: <http://kartaprawpacjenta.blogspot.com/2009/12/dochodzenie-naprawienia-szkody-przed.html> (dostęp 03.05.2015).

Warto także wspomnieć, że w związku z wprowadzaniem kolejnych pakietów ustaw zdrowotnych oraz nowelizacją ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, w której wprowadzono zasadę i tryb ustalania odszkodowania i zadośćuczynienia w przypadku zdarzeń medycznych oraz powołano wojewódzkie komisje do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych, w ochronie zdrowia można wyróżnić trzy rodzaje ubezpieczeń o odmiennym charakterze: ubezpieczenie lekarza od odpowiedzialności cywilnej, ubezpieczenie szpitala od odpowiedzialności cywilnej oraz nowe ubezpieczenie na rzecz pacjenta od zdarzeń medycznych. System ubezpieczeń także ma na celu usprawnienie

procedury dochodzenia praw przez pacjentów. Jednak choć eksperci w zakresie prawa medycznego wskazują właściwy kierunek nowelizacji i przyjętych w niej rozwiązań, to nie wykluczają wystąpienia problemów w trakcie prac komisji, przed którymi staną członkowie tych komisji oraz poszkodowani pacjenci¹⁹.

„Nieustająco trwająca” reforma systemu opieki zdrowotnej wiąże się m.in. ze zmianami strukturalnymi, organizacyjnymi i prawnymi oraz określeniem zakresu świadczeń przysługujących w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. Wprowadzone zmiany oraz ścisłe wymogi proceduralne, choć powinny sprzyjać stabilizacji i polepszeniu jakości świadczeń medycznych i opieki medycznej, często wywołują sytuacje konfliktowe, są źródłem niepokoju pacjentów oraz poczucia braku możliwości uzyskania pomocy lekarskiej.

Ustanawianie praw oraz wprowadzanie nowych rozwiązań, teoretycznie mających na celu polepszenie jakości i organizacji opieki medycznej, nie rozwiązują nadal problemu zakresu ich realizacji w wymiarze praktycznym (szczególnie, gdy wdrażane procedury także przyczyniają się do nieefektywnego funkcjonowania systemu opieki, np. limity przyjęć, zakres kontraktów i umów z NFZ ograniczają możliwości proceduralne, organizacyjne i zakres świadczonej pomocy). Oczywiście jest, że uregulowanie praw pacjentów ma diametralne znaczenie, szczególnie w kontekście społecznym – gdyż strefa tworzenia i stosowania prawa, dającego możliwości instytucjonalnego dochodzenia uprawnień z jednej strony „poniekąd” ułatwia kształtowanie równoprawnych relacji w sektorze zdrowotnym (pacjent ma prawo do wyrażenia swojej opinii, uwag i złożenia skargi), z drugiej – pacjenci zaczynają dostrzegać, że ich potrzeby – także prawa – są w systemie chronione²⁰.

Jednak sytuacji „dyskomfortowych” dla odbiorców świadczeń medycznych może być wiele na każdym z poziomów interakcji zarówno personalnych (z personelem medycznym), jak i na poziomie instytucjonalnym – prób wyegzekwowania przysługujących świadczeń medycznych. Interesująca wydaje się zatem odpowiedź na pytanie dotyczące zakresu i charakteru sytuacji problemowych, które były dla pacjentów na tyle trudne, przykre bądź niemożliwe do samodzielnego rozwiązania, iż postanowili rozstrzygnąć je na płaszczyźnie instytucjonalnej. Pacjenci mają możliwość składania skarg do różnych instytucji. Wydaje się jednak, iż największe (najszersze) spektrum problemów może pojawić się w uwagach, pytaniach, wnioskach i skargach kierowanych do Rzecznika Praw Pacjenta.

¹⁹ D. Karkowska, *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Komentarz*, wyd. 2, Warszawa 2012, s. 26.

²⁰ *Ibidem*, s. 21.

2. Rzecznik Praw Pacjenta – kompetencje, zadania

Charakterystykę instytucji Rzecznika Praw Pacjenta rozpocznę od przywołania wstępnych ustaleń i wskazania, że instytucja ta w prawie polskim nie należy do *novum*, gdyż rzecznicy praw pacjenta funkcjonowali w ramach Biura Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia, przy Narodowym Funduszu Zdrowia, jako rzecznicy praw pacjenta szpitala psychiatrycznego. W sierpniu 1999 r., na polecenie Pełnomocnika Rządu ds. przeprowadzenia Państwowego Ubezpieczenia Zdrowotnego (PUZ), powołano przy kasach chorych osoby pełniące funkcje rzeczników praw pacjentów. Celem wdrożonego rozwiązania była chęć ułatwienia pacjentom możliwości realizowania przysługujących im uprawnień i ułatwienia dostępu do procedur odwoławczych. Zadaniem rzeczników praw pacjenta w kasach chorych było przyjmowanie skarg i wniosków zgłaszanych przez pacjentów oraz podejmowanie działań prowadzących do ich wyjaśnienia i rozwiązania. Rzecznicy realizowali swoje zadania przy współpracy z innymi komórkami organizacyjnymi kas chorych oraz rzecznikami odpowiedzialności zawodowej w izbach lekarskich i pielęgniarskich. Współpracowali z organizacjami pozarządowymi i rządowymi.

Celem odwołania się do idei rzecznika praw pacjenta przy kasach chorych jest nie tylko charakterystyka w ujęciu temporalnym, aspekt poznawczy i deskryptywny, ale także kontekst empiryczny, gdyż w dalszej części analizy scharakteryzowany został zakres uprawnień rzecznika w Łódzkiej Kasie Chorych oraz zakres spraw zgłaszanych przez pacjentów właśnie na początku powołania tej instytucji. Podstawowe zadania rzecznika przedstawiłam w zestawieniu 2.

Zestawienie 2. Podstawowe zadania rzecznika praw pacjenta przy kasach chorych

Czuwanie nad przestrzeganiem praw pacjenta
Wskazanie trybu skargowego w przypadku naruszenia praw pacjenta
Przyjmowanie skarg od pacjentów na działalność świadczeniodawców, z którymi kasa chorych podpisała kontrakty na wykonywanie świadczeń medycznych
Podejmowanie działań interwencyjnych u świadczeniodawców w sytuacjach tego wymagających – związanych z realizacją praw pacjenta
Udzielanie odpowiedzi na pytania i skargi pacjenta
Analiza skarg i wniosków
Szybkie reagowanie na potrzeby pacjenta poprzez udzieloną pomoc w obrębie kasy chorych
Stały monitoring realizacji praw pacjenta
Monitoring poziomu satysfakcji pacjenta; współpraca z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz pacjenta

Źródło: M. Kubiak, *Instytucja rzecznika praw pacjenta w polskim systemie demokratycznym*, „Antidotum” 2002, nr 8, s. 55–57.

Wówczas poważnym ograniczeniem działalności rzecznika był brak uregulowań ustawowych, które mogłyby zagwarantować prawną legitymizację i instrumenty działania, np. wytyczanie powództw na rzecz pacjentów oraz udział za ich zgodą w toczącym się postępowaniu w przypadku naruszenia ich praw²¹.

Sytuację tę zmieniono dopiero w 2001 r. Powołano wówczas Biuro Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia, które pierwotnie zostało utworzone na mocy Zarządzenia Ministra Zdrowia z dnia 28 grudnia 2001 r. w sprawie utworzenia Biura Praw Pacjenta (Dz.Urz. MZ, nr 13, poz. 83). Przed zmianami z 2008 r. Biuro funkcjonowało na podstawie Zarządzenia Ministra Zdrowia z 27 kwietnia 2006 r. w sprawie Biura Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia (Dz.Urz. MZ, nr 7, poz. 29). Statut oraz zasady funkcjonowania Biura zostały określone w dwóch załącznikach do zarządzenia²². Ustawa z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta zmieniła charakter tej instytucji. Rzecznik Praw Pacjenta stał się centralnym organem administracji rządowej właściwym w sprawach ochrony pacjentów określonych w ustawie, a obowiązki swoje wypełnia w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta. Głównym celem wprowadzonej regulacji było umieszczenie w jednym akcie prawnym najważniejszych praw pacjenta oraz powołanie centralnego organu administracji rządowej stojącej na ich straży. Jedną z głównych cech urzędu Rzecznika Praw Pacjenta jest niezależność od innych organów administracji rządowej²³, choć ustawowo powinien on współpracować z innymi jednostkami, np. Rzecznikiem Praw Obywatelskich lub Rzecznikiem Praw Dziecka.

Zakres kompetencji Rzecznika Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia na mocy ustawy przedstawiłam w zestawieniu 3.

Skargi i wnioski zgodnie z rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 8 stycznia 2002 r. w sprawie organizacji przyjmowania i rozpatrywania skarg i wniosków mogą być wnoszone do Biura Rzecznika Praw Pacjenta (przy Ministerstwie): pisemnie, telegraficznie lub za pomocą dalekopisu, telefaksu, poczty elektronicznej, ustnie (przyjmujący zgłoszenie sporządza wówczas protokół, który podpisują zarówno wnoszący, jak i przyjmujący zgłoszenie. W protokole zamieszcza się datę przyjęcia skargi lub wniosku, imię, nazwisko/nazwę i adres zgłaszającego oraz zwięzły opis treści sprawy). W przypadku, gdy wnoszący żąda potwierdzenia złożenia skargi lub wniosku, przyjmujący zgłoszenie ma obowiązek wydać takie potwierdzenie. Istnieje także możliwość osobistej wizyty u Rzecznika Praw Pacjenta²⁴.

²¹ M. Kubiak, *Instytucja rzecznika praw pacjenta w polskim systemie demokratycznym*, „Antidotum” 2002, nr 8, s. 55–57. Statystyczne dane pokazują jednak, że brak prawnych uregulowań nie wpływał na ilość zgłaszanych problemów. Z opublikowanych wówczas badań wynika, że 16 rzeczników w okresie od września 1999 do końca 2001 r. rozpatrzyło 117 589 spraw, co daje średnio 2600 spraw zgłaszanych do jednego rzecznika w ciągu jednego roku: por. *ibidem*, s. 61.

²² M. Śliwka, *Prawa pacjenta w prawie polskim na tle porównawczym*, Toruń 2010, s. 65–66.

²³ Sprawozdanie Rzecznika Praw Pacjenta, 2009, s. 7 [materiał otrzymany mailowo].

²⁴ Rzecznik przyjmuje interesantów w każdy wtorek w godzinach od 15:00 do 17:00 (na dzień 03.05.2015). Pisemne wnioski z prośbą o spotkanie z Rzecznikiem należy składać za pośrednic-

Zestawienie 3. Zakres kompetencji Rzecznika Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia

Prowadzenie postępowań w sprawach praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów
W sprawach cywilnych wykonywanie zadań określonych w art. 55
Opracowywanie i przedkładanie Radzie Ministrów projektów aktów prawnych dotyczących ochrony praw pacjenta
Występowanie do właściwych organów z wnioskami o podjęcie inicjatywy ustawodawczej bądź o wydanie lub zmianę aktów prawnych w zakresie ochrony praw pacjenta
Opracowywanie i wydawanie publikacji oraz programów edukacyjnych popularyzujących wiedzę o ochronie praw pacjenta
Współpraca z organami władzy publicznej w celu zapewnienia pacjentom przestrzegania ich praw, w szczególności z ministrem właściwym do spraw zdrowia
Przedstawianie właściwym organom władzy publicznej, organizacjom i instytucjom oraz samorządom zawodów medycznych ocen i wniosków zmierzających do zapewnienia skutecznej ochrony praw pacjenta
Współpraca z organizacjami pozarządowymi, społecznymi i zawodowymi, do których celów statutowych należy ochrona praw pacjenta
Analiza skarg pacjentów w celu określenia zagrożeń i obszarów w systemie ochrony zdrowia wymagających naprawy
Wykonywanie innych zadań określonych w przepisach prawa lub zleconych przez Prezesa Rady Ministrów

Źródło: <http://www.bpp.gov.pl/rzecznik/zadania-rzecznika/> (dostęp 03.05.2015).

Rzecznik może ponadto wszcząć postępowanie wyjaśniające z własnej inicjatywy, biorąc pod uwagę pozyskane informacje o naruszeniu praw pacjenta. Inicjując postępowanie, może samodzielnie je prowadzić lub zwrócić się o zbadanie sprawy lub jej części do właściwych organów nadzoru, prokuratury, kontroli państwowej, zawodowej lub społecznej. Prowadząc postępowanie, rzecznik ma prawo: zbadać każdą sprawę na miejscu – bez uprzedzenia; żądać złożenia wyjaśnień, przedstawienia akt każdej sprawy prowadzonej przez naczelne i centralne organy administracji państwowej oraz rządowej, organy organizacji pozarządowych, społecznych i zawodowych, organy jednostek organizacyjnych posiadających osobowość prawną, a także organy jednostek samorządu terytorialnego i samorządowych jednostek organizacyjnych oraz samorządów zawodów medycznych; żądać przedłożenia informacji o stanie sprawy prowadzonej przez właściwe organy; zlecić sporządzanie ekspertyz i opinii. Po przeprowadzeniu postępowania wyjaśniającego rzecznik może: wyjaśnić wnioskodawcy i pacjentowi, którego sprawa dotyczy, że nie stwierdził naruszenia praw pacjenta, może skierować wystąpienie do organu, organizacji lub instytucji, w których działalności

twem poczty tradycyjnej, poczty elektronicznej bądź osobiście. Każdy wniosek powinien zawierać: imię i nazwisko, numer kontaktowy, opis sprawy, niezbędną dokumentację dotyczącą sprawy. Po rozpatrzeniu wniosku przesyłana jest informacja do osoby składającej wniosek, w jakim terminie zostało ustalone spotkanie z Rzecznikiem Praw Pacjenta.

stwierdził naruszenie praw pacjenta, oraz zwrócić się do organu nadrzędnego nad jednostką, z wnioskiem o zastosowanie środków przewidzianych w prawie²⁵.

Należy także, szczególnie w odniesieniu do empirycznych obszarów problemowych scharakteryzowanych w kolejnej części opracowania, wskazać, że do zadań i kompetencji Rzecznika Praw Pacjenta przy NFZ, należy szczegółowy, ale i szeroki ich zakres, przywołany w zestawieniu 4.

Zestawienie 4. Zakres kompetencji Rzecznika Praw Pacjenta przy
Narodowym Funduszu Zdrowia

Kontrola przestrzegania praw pacjenta
 Podejmowanie działań interwencyjnych w sytuacjach naruszenia praw pacjenta
 Wskazanie trybu skargowego w przypadku naruszenia praw pacjenta
 Współpraca z Rzecznikiem Praw Obywatelskich jako organem konstytucyjnym w zakresie przestrzegania praw pacjenta
 Współpraca z Biurem Praw Pacjenta Ministerstwa Zdrowia
 Współpraca ze świadczeniodawcami w zakresie przestrzegania praw pacjenta
 Współpraca z organami założycielskimi jednostek ochrony zdrowia w zakresie realizacji praw pacjenta
 Współpraca z Rzecznikiem Odpowiedzialności Zawodowej w Izbie Lekarskiej i Izbie Pielęgniarek i Położnych
 Współpraca z organizacjami rządowymi i pozarządowymi działającymi na rzecz praw pacjenta
 Współpraca z organizacjami skupiającymi pacjentów (ubezpieczonych) w zakresie praw pacjenta
 Monitorowanie przestrzegania (poszanowania) praw pacjenta (ubezpieczonego) przez komórki organizacyjne NFZ oraz placówki ochrony zdrowia udzielające świadczeń medycznych na podstawie umowy z NFZ
 Analiza skarg i wniosków kierowanych przez ubezpieczonego do Narodowego Funduszu Zdrowia
 Współdziałanie z komórkami organizacyjnymi NFZ, szczególnie z Departamentem Spraw Ubezpieczonych w zakresie realizacji praw pacjenta
 Współpraca z rzecznikiem prasowym i biuletynem NFZ w zakresie informacji dla ubezpieczonych
 Wnioskowanie do Zastępcy Prezesa NFZ do spraw medycznych o przeprowadzenie kontroli kontraktu ze świadczeniodawcą w związku z rażącym naruszeniem praw pacjenta
 Koordynacja i nadzór merytoryczny nad pracą rzeczników praw pacjenta w oddziałach wojewódzkich NFZ
 Przygotowanie informacji kwartalnej dotyczącej przestrzegania praw pacjenta kierowanej do Zastępcy Prezesa NFZ ds. medycznych
 Współudział w organizowaniu szkoleń i porad dotyczących przestrzegania praw pacjenta
 Przyjmowanie skarg ubezpieczonych na działalność świadczeniodawcy, z którym Fundusz zawarł umowy na udzielanie świadczeń zdrowotnych
 Prowadzenie rejestru złożonych lub nadesłanych do Rzecznika pism
 Utrzymywanie bieżącego kontaktu z ubezpieczonymi w NFZ
 Utworzenie i prowadzenie Zespołu Rzecznika Praw Pacjenta
 Współpraca z Radami Społecznymi Oddziałów Wojewódzkich NFZ

Źródło: http://www.bpp.waw.pl/rzecznik_praw_pacjenta.html (dostęp 03.05.2015).

²⁵ M. Śliwka, *Prawa pacjenta...*, s. 69–70.

Tryb przyjmowania i rozpatrywania skarg i wniosków reguluje obecnie: ustawa z dnia 14 czerwca 1960 r. *Kodeks postępowania administracyjnego* (tekst jednolity Dz.U. 2013, poz. 267), Rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie organizacji przyjmowania i rozpatrywania skarg i wniosków (Dz.U. 2002, nr 5, poz. 46), Zarządzenie nr 36/2014/DSS Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 27 czerwca 2014 r. w sprawie rozpatrywania skarg i wniosków w Narodowym Funduszu Zdrowia.

Schemat 2. Procedura składania skarg i wniosków w Narodowym Funduszu Zdrowia

Źródło: <http://www.nfz.gov.pl/o-nfz/skargi-i-wnioski/> (dostęp 03.05.2015).

Skargi i wnioski mogą być zgłaszane do NFZ pisemnie lub z wykorzystaniem poczty elektronicznej, za pośrednictwem Elektronicznej Platformy Usług Administracji Publicznej (ePUAP) oraz ustnie do protokołu. Skarga lub wniosek

mogą być składane w imieniu własnym lub innej osoby za jej pisemną zgodą. Jeżeli Fundusz nie jest organem kompetentnym w zakresie skargi lub wniosku, zobowiązany jest (najpóźniej w terminie 7 dni), przekazać je właściwemu organowi, zawiadamiając o tym skarżącego lub wnioskodawcę albo wskazać mu właściwy organ. Zgłoszone sprawy rozpatrywane są bez zbędnej zwłoki (najpóźniej w ciągu miesiąca) od dnia ich złożenia lub wpłynięcia. W przypadku niezłatwienia skargi lub wniosku w powyższym terminie, skarżącego lub wnioskodawcę zawiadamia się o przyczynach niezłatwienia skargi lub wniosku oraz wskazuje nowy termin.

W Narodowym Funduszu Zdrowia rozpatrywane są skargi i wnioski dotyczące: naruszenia praw pacjentów w zakresie udzielania świadczeń opieki zdrowotnej przez świadczeniodawców posiadających umowy z NFZ, przewlekłego lub biurokratycznego załatwiania spraw, zaniedbania lub nienależytego wykonywania zadań przez pracowników NFZ²⁶. Przedmiotem wniosku mogą być w szczególności sprawy ulepszania organizacji, wzmocnienia praworządności, usprawniania pracy i zapobiegania nadużyciom; sprawy związane z lepszym zaspokajaniem potrzeb świadczeniobiorców oraz z efektywniejszym wykonywaniem zadań przez Fundusz²⁷.

Powyższa kategoryzacja uprawnień przysługujących pacjentom oraz zakresu kompetencji i zadań Rzecznika Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia i przy NFZ obrazuje, jakie pacjent ma prawa i w jakim zakresie i przy wykorzystaniu jakich narzędzi prawa te powinny być chronione. Jednak liczba i zakres skarg i wniosków składanych do Biura Rzecznika świadczy o złożoności interakcji o charakterze medycznym i obrazuje obszary, w których szczególnie często dochodzi do naruszenia uprawnień osób korzystających z opieki zdrowotnej.

2.1. O problemach pacjentów – ogólna charakterystyka zakresu skarg i wniosków składanych do Rzecznika Praw Pacjenta (2009–2013)

Rzecznik Praw Pacjenta powoływany jest przez Prezesa Rady Ministrów w drodze postępowania konkursowego. Tryb powołania uregulowany jest przez ustawę o prawach pacjenta. Jak już zostało wskazane, zakres obowiązków i kompetencji rzecznika znacznie wykracza poza obszar rozpatrywania skarg i wniosków. Jednym z tych obowiązków jest przygotowywanie rocznych sprawozdań, które następnie przyjmuje Rada Ministrów.

W upublicznionych sprawozdaniach uwzględnione są m.in. kwestie organizacyjne funkcjonowania Biura Rzecznika Praw Pacjenta, szeroko opisywana jest współpraca z innymi organizacjami (władzy publicznej, pozarządowymi, społecznymi i zawodowymi) oraz działalność rzecznika podejmowana na rzecz ochrony

²⁶ <http://www.nfz.gov.pl/o-nfz/skargi-i-wnioski/> (dostęp 03.05.2015).

²⁷ <https://www.nfz-lodz.pl/index.php/dlapacjentow/jak-sie-leczyc/165-skadanie-skarg> (dostęp 03.05.2015).

praw pacjentów. Analizie poddane są także prawa pacjenta określone w ustawie o prawach pacjenta oraz ich przestrzeganie przez podmioty udzielające świadczeń zdrowotnych, prawa pacjenta wynikające z innych przepisów, kwestia prawa pacjenta do zgłaszania sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia, zbiorowe prawa pacjentów (dane te nie mają ujednoliconego charakteru, czasami są to zestawienia, czasami opis, czasami wnioski). Ze względu na fakt, że w zakres zagadnień wpisanych w obszar podjętej problematyki i zainteresowań badawczych wchodzi przede wszystkim problem praw pacjenta oraz ich przestrzegania – te właśnie zagadnienia zostały poddane analizie.

W zaprezentowanym poniżej ogólnym zestawieniu statystycznym i analizie danych uwzględnione zostały informacje pochodzące z okresu od 21 maja 2009 r. (rozpoczęcie okresu sprawozdawczego Rzecznika Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia) do 31 grudnia 2013 r. (ostatnie opublikowane sprawozdanie). Źródłem analizy były dane zastane – sprawozdania udostępnione na stronie internetowej: <https://www.bpp.gov.pl/sprawozdania-roczne/>. W pierwotnym założeniu analizie miały być poddane treści spraw zgłaszanych do rzecznika, jednak pomimo wystosowanych próśb o umożliwienie dokonania analizy (o charakterze jakościowym) materiałów zastanych, przede wszystkim właśnie treści spraw; skarg i wniosków – z zachowaniem wszystkich standardów etycznych i prawnych realizacji badań empirycznych (szczególnie poufności danych) oraz wykorzystania uzyskanych materiałów tylko i wyłącznie do analiz badawczych – takiej możliwości ze względów formalnych (uzasadnionych przepisami) nie otrzymałam. W odpowiedzi „odesłana zostałam” do upublicznionych sprawozdań rocznych, których analiza ze względu na charakter przygotowanych dokumentów, niejednorodną ich strukturę w poszczególnych latach, różną formę prezentacji i charakterystyki, różne kategoryzacje, zestawienia, brak znajomości kryteriów, za pomocą których pracownicy Biura przyporządkowali poszczególne sprawy do określonych kategorii, ogranicza znacznie ramy interpretacji badawczych.

Zakres analizy, także z konieczności, zawężony jest zatem do zagadnień przywołanych w zastanych dokumentach. Jednak pomimo tych ograniczeń sadzę, że najbardziej istotną kwestią jest nawet szacunkowa charakterystyka zakresu nierealizowanych uprawnień w skali ogólnopolskiej, gdyż obrazuje ona skalę zjawiska i obszary, w których wciąż należy pracować nad wdrażaniem działań respektujących uprawnienia podmiotów interakcji o charakterze zdrowotnym w wymiarze ogólnokrajowym – i taki był cel podjętej analizy.

Prezentacja, mająca zobrazować skalę nieprzestrzegania praw pacjenta na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej oraz charakter działań, które wnioskodawcy uznali za złamanie lub naruszenie ich uprawnień, ma charakter jakościowo-ilościowy. Brak możliwości zestawienia najbardziej interesujących mnie kwestii (z powodu braku zestandaryzowanych danych) – sfer łamania praw pacjenta – w ujęciu temporalnym, czyli analizy praw wynikających z ustawy, nieprzestrzeganych przez jednostki i podmioty medyczne w poszczególnych latach, spowodowało-

wał, że część wyników analizy została zaprezentowana tylko w formie opisowej. W niektórych sprawozdaniach przywołane zostały przykłady spraw, które także zostały uwzględnione w poniższej charakterystyce.

Jeśli chodzi o procedurę zgłaszania spraw, to skargi i wnioski można kierować do Biura różnymi sposobami, z wykorzystaniem różnych narzędzi. Najczęściej wykorzystywaną drogą jest ogólnopolska bezpłatna infolinia, która „stanowi narzędzie działań informacyjno-edukacyjnych rzecznika oraz służy analizie skarg pacjentów w celu określenia zagrożeń i obszarów w systemie ochrony zdrowia wymagających naprawy”²⁸. Zdaniem rzecznika, umożliwia najpełniejszą diagnozę zgłaszanych sygnałów, gdyż ułatwia bezpośredni kontakt zarówno z osobami poszkodowanymi w wyniku działań niezgodnych z obowiązującym prawem w zakresie ochrony praw pacjenta, ale także osobami zainteresowanymi prawami pacjenta i obowiązującymi w tym obszarze przepisami prawa. W opinii rzecznika taka forma znacznie przyspiesza możliwość otrzymania pomocy, informacji, a w sytuacjach kryzysowych daje możliwość szybkiego i skutecznego reagowania. O dużej popularności tej formy kontaktu świadczy rosnąca liczba spraw (zob. tabela 19) zgłaszanych właśnie tą drogą (niestety nie ma wskazań, jaka ich część ma charakter informacyjny, a jaka dotyczy próśb o interwencję = skarg, wniosków).

Tabela 19. Sprawy zgłoszone za pośrednictwem Infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta (ogólnej bezpłatnej infolinii: 800190590; czynnej w godz. 9.00–21.00) w latach 2009–2013

Lata	Liczba spraw
21.05.2009–31.12.2009	2 382
01.01.2010–31.12.2010	12 612
01.01.2011–31.12.2011	22 725
01.01.2012–31.12.2012	35 887
01.01.2013–31.12.2013	36 563
Razem	110 169

Źródło: badania własne.

Wśród sygnałów zgłaszanych za pośrednictwem infolinii, których od początku okresu sprawozdawczego do końca 2013 r. wpłynęło aż 110 169, dominowały sprawy dotyczące złamania prawa do świadczeń opieki medycznej, w tym wskazywania na problemy z uzyskaniem prawa do świadczeń na podstawie ubezpieczenia zdrowotnego, złamania prawa do świadczeń zdrowotnych zgodnych ze standardami i warunkami umów oraz zgłoszenia popełnienia przez lekarza błędu medycznego.

²⁸ Sprawozdanie Rzecznika Praw Pacjenta 2011 rok, s. 9, <https://www.bpp.gov.pl/sprawozdania-roczne/> (dostęp 05.05.2015).

Do kolejnej kategorii praw, których naruszenie zgłaszane było najczęściej poprzez infolinię, należy prawo do dokumentacji. Zdaniem pacjentów, personel medyczny łamie je poprzez: odmowę zrobienia kopii, odmowę czasowego udostępnienia oryginału, odmowę przesłania wersji elektronicznej, odmowę wglądu w dokumentację po śmierci pacjenta czy też ogólną odmowę wglądu i niewłaściwe prowadzenie dokumentacji medycznej.

Kolejne prawo, którego dotyczyły sygnały, to ochrona zdrowia psychicznego. Pacjenci skarżyli się na stosowanie przymusu bezpośredniego, złamanie prawa do świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych w zakresie opieki psychicznej, wnioskowali o wypisanie osoby ze szpitala psychiatrycznego, która przebywa tam bez zgody, oraz wskazywali na wdrażanie postępowania leczniczego w stosunku do osoby leczonej, bez jej zgody.

Prawo do informacji to kolejne zgłaszane przewinienie, na które wskazywali dzwoniący. Pacjenci skarżyli się na lakoniczność udzielanych informacji oraz odmowę przekazania informacji. Oto przykłady skarg: „Pacjentowi leżącemu w sali (z dysfunkcją narządu ruchu) personel nie udostępnił informacji o prawach pacjenta”; „Brak informacji o prawach pacjenta w miejscu ogólnodostępnym w siedzibie świadczeniodawcy”.

Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego także nie było realizowane przez personel medyczny. Pacjenci wskazywali najczęściej na odmowę obecności osoby bliskiej przy udzielaniu świadczenia, obecność osób nieuprawnionych w trakcie wykonywania badania, odmowę dodatkowej opieki pielęgnacyjnej w szpitalu oraz naruszenie zasad poszanowania godności pacjenta.

Prawo do wyrażenia zgody łamane było przede wszystkim w sytuacjach, w których realizowane były procedury medyczne bez zgody pacjenta, kiedy warunkowano wykonanie świadczenia od podpisania oświadczenia o wyrażeniu zgody na wykonanie świadczenia bez uprzedniej informacji, w sytuacjach, w których zaniechano uzyskania świadomej zgody na wykonanie procedury, gdy pacjenci nie udzielili świadomej zgody na udzielenie świadczenia oraz zgłaszali problemy z ustaleniem prawa do świadczenia na podstawie ubezpieczenia zdrowotnego.

Według malejącej liczby wskazań w następnej kolejności pacjenci zgłaszali nieprzestrzeganie prawa do godności. Nierespektowanie prawa do intymności i godności przejawiało się m.in. w niewłaściwym traktowaniu pacjenta, w realizacji procedury medycznej w obecności innych osób oraz w realizacji procedury medycznej bez zgody pacjenta.

Złamanie prawa do sprzeciwu i opinii zgłaszane było najrzadziej.

Zgłaszane sprawy w największym stopniu dotyczyły placówek – podmiotów medycznych (jednostek samorządu powiatowego, gminnego, wojewódzkiego, specjalistycznego, instytutów, klinik, szpitali psychiatrycznych, zakładów karnych i izb chorych), instytucji: NFZ, MZ, ZUS/KRUS oraz POPR/OPS²⁹.

²⁹ Poszukiwawcze Ochotnicze Pogotowie Ratunkowe; Ośrodek Pomocy Społecznej.

Kolejnym sposobem składania skarg i wniosków jest forma pisemna, z której łącznie w analizowanym okresie skorzystały 52 683 osoby. Najwięcej spraw zgłoszonych zostało w 2012 r., co mogło być spowodowane akcjami protestacyjnymi pracowników opieki zdrowotnej, tzw. protestem pieczętkowym i związanym z nim ograniczeniem praw do refundacji leków (w odniesieniu do ustawy refundacyjnej).

Tabela 20. Sprawy wpływające do Biura Rzecznika Praw Pacjenta za pośrednictwem pism oraz poczty elektronicznej

Lata	Liczba spraw
21.05.2009–31.12.2009	1 903
01.01.2010–31.12.2010	7 979
01.01.2011–31.12.2011	10 161
01.01.2012–31.12.2012	16 532
01.01.2013–31.12.2013	16 108
Razem	52 683

Źródło: badania własne.

Zakres spraw zgłaszanych w nadsyłanych pismach jest niezwykle szeroki. Pacjenci również tą drogą poszukiwali informacji i pragnęli upewnić się co do możliwości zastosowania określonych procedur odwoławczych (jednak i w tym przypadku nie wiadomo, jaką część stanowiły tego typu pisma). Biuro udzielało informacji z zakresu praw pacjenta, uprawnień do uzyskiwania świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych na podstawie obowiązujących przepisów prawa, o zasadach i zakresie korzystania ze świadczeń zdrowotnych określonych w tzw. koszyku świadczeń gwarantowanych, o ubezpieczeniach zdrowotnych osób bezrobotnych, studentów, dzieci i młodzieży do 18. r.ż., a także o zasadach ubezpieczenia dobrowolnego. Z pytaniami zgłaszały się także osoby wyjeżdżające za granicę. Dużą część z nich stanowiły te dotyczące procedury kierowania na badania diagnostyczne oraz dotyczące zasad udzielania świadczeń opieki zdrowotnej nie tylko w kraju, ale również poza jego granicami.

Z zakresu skarg i wniosków głównym tematem pism skierowanych do Biura, były sprawy osób oczekujących w kolejkach na świadczenia opieki zdrowotnej w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, szpitalach, a także związana z tym odmowa rejestracji skierowania i umieszczenia w kolejce oczekujących (postępowania wyjaśniające możliwość złamania prawa do świadczeń medycznych dominują w każdym roku, np. w 2012 stanowiły 68,4% liczby wszystkich wszczętych). Nagminnie pojawiały się sygnały o długim czasie oczekiwania na świadczenia zdrowotne w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Zainteresowani informo-

wali o ograniczeniu dostępu do badań diagnostycznych zarówno z zakresu podstawowego, specjalistycznego, jak też badań wysokospecjalistycznych, w tym tomografii komputerowej, rezonansu magnetycznego. Pacjenci skarżyli się na odmowę udzielenia świadczenia w trybie nagłym lub długi czas oczekiwania na to świadczenie.

Według malejącej liczby wskazań w sprawach przesłanych do rzecznika, które zostały wdrożone do trybu wyjaśniającego, dominowały skargi na złamanie prawa do dokumentacji medycznej, do informacji, złamanie prawa do poszanowania intymności i godności, wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych, brak poszanowania życia prywatnego, rodzinnego i w pojedynczych sytuacjach – złamanie prawa do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie.

Skargi w największym stopniu dotyczyły szpitali (publicznych i niepublicznych), podstawowej opieki medycznej (publicznej i niepublicznej) oraz placówek zaliczonych do kategorii „inne”: np. uzdrowiska, sanatoria, pogotowie ratunkowe, Centrum Krwiodawstwa oraz indywidualna praktyka lekarska.

Do Rzecznika Praw Pacjenta coraz więcej wpływało też spraw dotyczących popełnienia błędu medycznego przez lekarza, niedochowania staranności przy udzieleniu świadczeń medycznych, naruszenia Kodeksu Etyki Lekarskiej, zakazów szpitalnych, nieetycznego zachowania personelu medycznego. W przypadku takich spraw Biuro każdorazowo wskazuje sposób dochodzenia roszczeń (trzy główne rodzaje odpowiedzialności: zawodowa, cywilna, karna) oraz podstawę prawną udostępniania pacjentowi lub jego przedstawicielowi ustawowemu dokumentacji medycznej wraz z wysokością kosztów, jakie pacjent zobowiązany jest ponieść w związku z jej uzyskaniem. Informuje pacjentów o możliwości złożenia skarg do właściwych podmiotów posiadających kompetencje w adekwatnym zakresie.

Kolejną formą kontaktu z rzecznikiem są wizyty osobiste w Biurze. Pacjenci coraz chętniej osobiście zgłaszają tutaj sprawy. Tendencja wzrostowa jest systematyczna (zob. tabela 21), wyjątek stanowi rok 2012, w którym tzw. protest pieczętkowy spowodował także wzrost liczby wizyt w Biurze (zakres spraw zgłaszanych tą drogą nie był wyodrębniony w upublicznionych zestawieniach). W dwóch sprawozdawczych latach (2012 i 2013) w analizie uwzględniono wizyty pacjentów u Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego, których liczba wydaje się zatrważająca.

W odniesieniu do praw i potrzeb pacjentów szpitali psychiatrycznych, w strukturze organizacyjnej Biura Rzecznika Praw Pacjentów funkcjonuje Zespół ds. Zdrowia Psychicznego, w skład którego wchodzi Sekcja Nadzoru i Koordynacji Pracy Rzeczników Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego oraz Sekcja Postępowań Wyjaśniających i Kontrolnych. Jak wynika z przywołanych zestawień, organ ten jest niezwykle potrzebny (zob. tabela 22).

Tabela 21. Sprawy osobiście zgłoszone do Biura Rzecznika Praw Pacjenta

Lata	Liczba spraw
21.05.2009–31.12.2009	34
01.01.2010–31.12.2010	283
01.01.2011–31.12.2011	445
01.01.2012–31.12.2012	731 (+10 763– wizyty u RPPSzP)
01.01.2013–31.12.2013	485 (+15 889 – wizyty u RPPSzP)
Razem	1 978 (26 652 – wizyty u RPPSzP)

Źródło: badania własne.

Sprawy zgłaszane do rzeczników praw pacjenta szpitala psychiatrycznego dotyczyły najczęściej jakości udzielanych świadczeń zdrowotnych, przymusowej hospitalizacji w szpitalu psychiatrycznym, nieetycznego zachowania personelu medycznego wobec pacjentów oraz braku informacji prawnej. Poniżej zaprezentowana została ogólna charakterystyka zgłaszanych spraw, ich zasadność i średnia ich liczba, której nie należy sumować, gdyż ma charakter orientacyjny (nie wszystkie sprawozdania zawierały niezbędne dane umożliwiające dokonanie wyczerpującej analizy). Ponadto tylko w niektórych skargach wskazywane były naruszenia praw przysługujących pacjentom.

Tabela 22. Sprawy przyjęte przez rzeczników praw pacjenta szpitali psychiatrycznych

Lata	Liczba spraw
21.05.2009–31.12.2009	4 657
01.01.2010–31.12.2010	7 861
01.01.2011–31.12.2011	8 233
01.01.2012–31.12.2012	17 963
01.01.2013–31.12.2013	14 362
Razem	53 076

Źródło: badania własne.

Najwięcej zgłaszanych spraw dotyczyło naruszenia prawa do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej, średnio 1/3 z nich okazała się zasadna, oto przykłady skarg:

1. „Pacjent podczas zajęć rekreacyjnych, wpisanych w harmonogram programu terapii, doznał kontuzji kończyny dolnej. Zgłosił ten fakt personelowi medycznemu. Lekarz, pomimo informacji o urazie kończyny, nie podjął interwencji i przez kolejnych kilkanaście godzin pacjent nie miał wykonanych podstawowych

badan diagnostycznych. Konsultację ortopedyczną zlecił dopiero lekarz kierujący Oddziałem, ok. 14 godzin od zdarzenia. Konsultacja ortopedyczna wykazała złamanie kości strzałkowej”.

2. „W czasie hospitalizacji zastosowano wobec pacjentki przymus bezpośredni w postaci unieruchomienia kończyn górnych celem wyeliminowania wyrwania wenflonu oraz sondy żołądkowej. Aby chronić pacjentkę przed agresywnym zachowaniem ze strony innej pacjentki, umieszczono ją w sali jednoosobowej (ale bez stosowania przymusu bezpośredniego w postaci izolacji). Pomieszczenie nie było przystosowane do zapewnienia właściwych warunków: brak było instalacji elektrycznej, do której można było podłączyć materac przeciwoślizgowy, brak instalacji tlenowej. Wobec pacjentki nie stosowano leczenia psychiatrycznego, a jedynie leczenie zlecone w czasie licznych konsultacji internistycznych. Pacjentka zmarła w Oddziale Psychiatrycznym, choć zasadnym było hospitalizowanie w warunkach Oddziału Internistycznego”.

Także w około 1/3 spraw zasadne okazały się skargi dotyczące naruszenia prawa do świadczeń zdrowotnych udzielnych z należytą starannością. Oto przykład naruszenia tego prawa: „Wypis wbrew woli pacjentki z zakładu opiekuńczo-leczniczego znajdującego się w strukturze szpitala psychiatrycznego nastąpił niezgodnie z procedurą, obowiązującą w zakresie kwalifikowania, kierowania oraz zasad pobytu osób w zakładach opiekuńczo-leczniczych. W przytoczonym przypadku dyrektor szpitala jako przyczynę stanowiącą podstawę do wypisania pacjentki z zakładu wskazuje na fakt, iż pacjentka jest osobą palącą (cyt. »Przeniesienie do domu pomocy społecznej [...] odbywa się z uwagi na fakt, iż Pana matka jest osobą palącą, a od listopada 2010 r. we wszystkich podmiotach leczniczych obowiązuje zakaz palenia. Domy pomocy społecznej nie są objęte tym zakazem, można tam palić w wydzielonych pomieszczeniach«)”.

Naruszenie przepisów prawa dotyczącego uzyskania informacji o stanie zdrowia stanowi kolejny obszar łamanych uprawnień. Z napływających skarg zasadnych okazuje się średnio 20%. Pacjenci nie są informowani o celowości podjęcia psychiatrycznego leczenia szpitalnego, nie uzyskują wiadomości na temat bieżącego stanu, nie znają planowanego postępowania leczniczego, terapeutycznego, nie znają zagrożeń dotyczących stanu ich zdrowia i nie mają świadomości swojej sytuacji zdrowotnej, nie wiedzą, jakie leki są im podawane oraz nie znają sposobu ich działania.

Zasadne w ok. 1/4 wpływających spraw okazały się skargi dotyczące podejmowania działań bez zgody chorego, np. „Pacjentce przebywającej za zgodą w szpitalu podawano leki drogą dożylną wbrew woli, z zastosowaniem przymusu bezpośredniego – poprzez przytrzymanie. Chorej nie zmieniono statusu przyjęcia”.

W największym stopniu zasadne okazały się skargi na złamanie prawa do zachowania w tajemnicy przez osoby wykonujące zawód medyczny, w tym udzielające świadczeń zdrowotnych, informacji związanych z pacjentem – uzy-

skanych w związku z wykonywaniem zawodu medycznego (76% zgłaszanych spraw), np.:

1. „Kilku lekarzy złożyło anonimowe skargi związane z obecnością na porannych odprawach lekarskich pracowników niemedycznych (tj. pracowników działów: kadr, zaopatrzenia, statystyki medycznej, a także apteki szpitalnej). Lekarze zwrócili uwagę, iż w trakcie ww. spotkań poruszane są często tematy dotyczące intymnych informacji dotyczących poszczególnych pacjentów. To wówczas także odczytywany jest raport z dyżuru, w którym to informuje się nie tylko o diagnozie poszczególnych pacjentów, ale również o trudnych sytuacjach związanych z czynnymi objawami chorobowymi poszczególnych osób. W wyniku interwencji Rzecznika, Dyrekcja dokonała podziału na odprawy medyczne omawiające nocne dyżury oraz spotkania organizacyjne kierownictwa Szpitala”.

2. „Omawianie indywidualnych spraw pacjenta w obecności trzecich osób, np. na korytarzu, podczas zebrań społeczności, obchodów lekarskich”.

3. „Umieszczanie na łóżkach szpitalnych tablic informacyjnych z danymi pacjenta, umożliwiającymi jego identyfikację przez osoby nieuprawnione”.

Naruszenie przepisu dotyczącego prawa do intymności i godności zasadne okazało się w ok. 40% spraw, oto przykłady:

1. Angażowanie pacjentów do prac porządkowych (mycie podłóg, sprzątanie punktów newralgicznych, takich jak: łazienki, kuchenki; noszenie pojemników z brudną bielizną, wynoszenie koszy, noszenie pojemników z gorącym posiłkiem, sprzątanie terenu szpitala).

2. Wykonywanie zabiegów pielęgnacyjnych w obecności innych osób (nie stosowano parawanów).

3. Przeprowadzanie rewizji osobistych rzeczy pacjenta, sygnalizowane sprawy dotyczyły sposobu przeprowadzenia kontroli – po dokonaniu przeszukania zawartości szaf oraz szafek przyłóżkowych – rzeczy, przedmioty, przede wszystkim odzież, bielizna osobista, pozostawiane były w nieładzie, często rozrzucone na podłodze (z opisu sytuacji przedstawianych przez pacjentów wynikało, iż przeszukania rzeczy osobistych dokonywał personel pomocniczy).

Pacjenci skarżyli się na szarpanie i lekceważące zwracanie się przez personel medyczny, piętnowanie pacjentów w obecności innych osób, wchodzenie przez pielęgniarki bez uprzedniego pukania do toalet i łazienek – bez wyraźnych wskazań zdrowotnych, nieodgradzanie pacjentów parawanami w salach wieloosobowych, stosowanie nadmiernej siły fizycznej wobec pacjentów czy też nakazywanie sprzątania pacjentom sal, toalet i korytarzy.

Nieetyczne zachowanie personelu medycznego wobec pacjentów przejawiało się w niegrzecznym, nieuprzejmym traktowaniu pacjentów. Pacjenci skarżyli się na brak troski, obojętność (szczególnie podczas dyżurów i dni ustawowo wolnych od pracy), zastraszanie zastosowaniem przymusu bezpośredniego.

Na podstawie analizowanego materiału można wskazać, że w największym stopniu zasadne okazały się skargi, w których pacjenci szpitali psychiatrycznych

wskazywali na naruszenie tajemnicy zawodowej przez osoby wykonujące zawód medyczny oraz brak zgody na obecność osoby bliskiej, łamanie prawa do świadczeń medycznych wykonywanych ze szczególną starannością oraz do poszanowania intymności i godności. Pacjenci skarżyli się także na łamanie prawa do opieki duszpasterskiej. Najmniej zasadne okazały się skargi dotyczące prawa do informacji o prawach pacjenta (być może ze względu na fakt, iż placówki mają obowiązek umieszczenia w widocznym miejscu Karty Praw Pacjenta, o czym nie zawsze wiedzą pacjenci).

Rzecznicy praw pacjenta szpitala psychiatrycznego, w poszczególnych latach, najczęściej podejmowali aktywność na rzecz ochrony praw pacjenta, podejmując działalność interwencyjną, doradczą, informacyjno-edukacyjną oraz kontrolną (np. przedmiotem skarg często były warunki bytowe pacjentów). Część wnoszonych spraw wykraczała poza kompetencje rzeczników, gdyż dotyczyła potencjalnej stygmatyzacji i dyskryminacji związanej z chorobą. Pacjenci zwracali się z pytaniami o możliwość uzyskania renty, zasiłku, skierowania do domu pomocy społecznej. Oczekiwali pomocy, wsparcia, porady, często aktywnego słuchania. Bardzo ciekawa jest jedna z informacji zmieszczonych w sprawozdaniu z 2011 r., zawierającym szczegółową analizę działań rzeczników praw pacjenta szpitala psychiatrycznego, z której wynika, że personel medyczny szpitali jest niezadowolony z wizytowania oddziałów przez rzecznika i postrzega ją jako swego rodzaju nadgorliwość i nakłanianie pacjentów do składania skarg³⁰.

Do ustawowych obowiązków rzecznika praw pacjenta należy zapoznanie się z każdym kierowanym do niego wnioskiem. Wniosek skierowany do rzecznika, zgodnie z art. 51, może spowodować:

- 1) wszczęcie postępowania wyjaśniającego – podjęcie sprawy;
- 2) wskazanie wnioskodawcy przysługujących mu lub pacjentowi środków prawnych;
- 3) przekazanie sprawy zgodnie z właściwością;
- 4) niepodjęcie sprawy przez rzecznika.

Ze względu na fakt, że analiza nie dotyczy funkcjonowania organu Rzecznika Praw Pacjenta, tylko zakresu i skali skarg i spraw, które napływają do Biura, wystarczy w ogólnym wymiarze wskazać, że nie wszystkie sprawy po rozpatrzeniu wpisywały się w zakres kompetencji rzecznika, część z nich faktycznie była podejmowana (średnio $\frac{1}{4}$ nowo napływających spraw), w części wskazywano przysługujące środki prawne (one stanowiły średnio połowę liczby nowo napływających skarg), część była przekazywana do właściwych organów, a w części sprawy nie były podjęte (niewielki odsetek napływających spraw), gdyż nie spełniały formalnych wymogów. Jednak łączna liczba spraw (204 222) wpływających do Biura Rzecznika Praw Pacjenta świadczy o dużej skali pro-

³⁰ Sprawozdanie Rzecznika Praw Pacjenta, 2011, s. 85.

blemów doświadczanych przez pacjentów; choć może także stanowić wyraz braku orientacji i wiedzy pacjentów na temat ich praw, zasad i warunków funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce oraz może być wyrazem frustracji i niezadowolenia, przeświadczenia o doznanej krzywdzie, złamaniu zasad, praw, niewłaściwym przebiegu interakcji międzyludzkiej.

Tabela 23. Sprawy w badanych latach 2009–2013 łącznie

Rok	Liczba spraw
2009	4 323
2010	28 735
2011	38 206
2012	63 913
2013	69 045
Razem	204 222

Źródło: badania własne.

Wnioski

Z analizy danych zawartych w sprawdzaniach wynika, że najczęściej naruszane są prawa pacjentów do świadczeń zdrowotnych, dokumentacji medycznej, informacji oraz do poszanowania intymności i godności (w 2013 r. naruszenia wymienionych praw dotyczyły przede wszystkim psychiatrii, medycyny rodzinnej oraz ginekologii i położnictwa). Przykłady naruszeń praw przedstawione zostały w zestawieniu 5. Większość uchybień miała miejsce w ramach działalności leczniczej (podstawowej opieki zdrowotnej), w zakresie stacjonarnych i całodobowych świadczeń szpitalnych.

Przeważająca część spraw (najczęściej ponad połowa, a w 2013 r. 74%) po rozpatrzeniu kończyła się wskazaniem przysługujących środków prawnych, ok. 12–15% spraw rozpatrzono i przekazano właściwym organom (okręgowym inspektoratom Służby Więziennej, Narodowemu Funduszowi Zdrowia, samorządom zawodów medycznych, Ministerstwu Zdrowia, Zakładom Ubezpieczeń Społecznych); średnio od 7 do 12% to sprawy, w których Rzecznik podejmował postępowanie wyjaśniające, a ok. 5–6% to sprawy, których nie rozpatrywano – gdyż wykaczały poza kompetencje rzecznika oraz brak było możliwości przekazania ich do organu właściwego. Stwierdzenie naruszenie praw pacjenta wahało się w granicach od 25 do 29% (np. w 2012 r. stwierdzono naruszenie praw pacjenta w 29% postępowań prowadzonych zarówno na wniosek, jak i z własnej inicjatywy rzecznika, zaś w 2013 r. – było ich 38%)

Zestawienie 5. Zakres skarg pacjentów w okresie 21.05.2009–31.12.2013

Pacjenci skarżyli się na:	<p>Odmowę udzielania świadczeń, rejestracji skierowania i umieszczenia w kolejce, wykonania badania w znieczuleniu ogólnym, wydania zaświadczenia o czasowej niezdolności do pracy, przesunięcia terminu świadczenia umówionego, zlecenia transportu sanitarnego, udzielenia świadczenia w trybie nagłym, wydania skierowania do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, sanatorium, szpitala, zaopatrzenia w środki pomocnicze, refundacji kosztów zaopatrzenia ortopedycznego, dodatkowej opieki pielęgnacyjnej, zmiany lekarza rodzinnego, refundacji kosztów leczenia w ramach Europejskiej Karty Ubezpieczenia Zdrowotnego, odmowę leczenia poza granicami kraju</p> <p>Odmowę udzielenia informacji o leczeniu, udzielenia szczegółowych informacji medycznych w związku z wypisem ze szpitala w sytuacji braku możliwości wykonania zalecanych świadczeń zdrowotnych w warunkach domowych, udzielenia informacji o metodzie leczenia, rokowaniach oraz innych alternatywnych sposobach leczenia. Skarżyli się na zaniechanie informowania pacjenta o przewidywanych skutkach zastosowania określonych procedur medycznych, wydania zaświadczenia o stanie zdrowia, wydania dokumentacji medycznej, sprostowania błędu w dokumentacji medycznej, odmowę obecności osoby bliskiej</p> <p>Uzależnienie hospitalizacji od wykonania badań diagnostycznych przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej</p> <p>Ograniczenie dostępności do świadczeń diagnostycznych i leczniczych</p> <p>Zakażenia wewnątrzszpitalne, przewlekłość w postępowaniu wnioskowym, wymuszanie środków pieniężnych, prawdopodobieństwo wystąpienia błędu medycznego, obniżenie jakości usług, brak odpowiedzi na skargi, ujawnienie danych leczenia osobie nieupoważnionej, naruszenie tajemnicy dokumentacji medycznej, podejmowanie działań bez zgody pacjenta</p>
Pacjenci mieli zastrzeżenia do:	Kolejki oczekujących, obciążania kosztami świadczenia w związku z brakiem dokumentu ubezpieczenia, nierespektowania szczególnych uprawnień, prowadzonej dokumentacji medycznej. Powszechnej krytyce poddana jest dostępność do świadczeń rehabilitacyjnych
Pacjenci żądali:	Aktualizacji skierowania, przekazania dokumentacji we właściwym terminie

Źródło: badania własne.

Do najczęściej uzasadnionych skarg należały (średnio według malejącej liczby wskazań) dotyczące złamania prawa pacjenta do dokumentacji medycznej, świadczeń medycznych, tajemnicy informacji, poszanowania intymności i godności pacjenta, informacji, poszanowania życia prywatnego i rodzinnego, zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii lub orzeczenia lekarza, wyrażenia zgody na badanie i leczenie oraz złamanie prawa do opieki duszpasterskiej.

Głównym źródłem skarg dotyczących ograniczeń dostępności – zdaniem rzecznika (oprócz tych niebudzących wątpliwości) – mógł być brak wiedzy na temat warunków i standardów określonych w przepisach prawa, a także niekompetencja osób podejmujących decyzje w sprawach organizacji dostępu do świadczeń zdrowotnych. Treści spraw uznanych za niezasadne wskazują na niezrozumienie

przez pacjentów zadań ustawowych nałożonych na Rzecznika Praw Pacjenta. W przekonaniu tej części pacjentów Biuro powinno podejmować w ich imieniu te czynności, które pozwolą im na dostęp do doświadczeń zdrowotnych z pominięciem obowiązujących przepisów prawa.

Problemy dotyczące naruszenia prawa do informacji wynikały z nieprawidłowego przebiegu interakcji: pacjent – lekarz (personel medyczny). Także w opinii rzecznika lekarze niechętnie rozmawiają z pacjentami, podejmowane rozmowy są lakoniczne, a język, którym posługują się – niezrozumiały dla pacjenta. Zdaniem rzecznika, tworzony jest w tym względzie pozór respektowania praw pacjenta, który skutkuje – w odbiorze pacjenta – poczuciem niezadowolenia. Podmioty medyczne, zdaniem pacjentów, ignorują ich zainteresowanie przebiegiem leczenia i ocen rokowania, rozpoznania, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych.

Jeśli chodzi o łamanie prawa do wyrażenia zgody na interwencję medyczną, to może ono wynikać (zdaniem rzecznika) z domniemania zgody wynikającej z okoliczności, w których pacjent zgłasza się do lekarza. Najczęściej na konieczność wyrażenia zgody i wyrażanie jej – wskazują pacjenci, którzy są przyjmowani do szpitala. „Jednak w trakcie pobytu pacjenta w zakładzie zaniechany jest proces uzyskiwania zgody na wykonanie procedur wynikających z procesu leczenia, których nie można było przewidzieć w momencie przyjmowania do szpitala. Naruszenie prawa pacjenta do wyrażenia zgody na udzielenia świadczeń zdrowotnych często wiąże się z naruszeniem jego prawa do informacji”.

Naruszenie prawa do intymności i godności jest zjawiskiem częstym, choć nie zawsze budzi niepokój pacjenta. Jednak nagminnie zdarza się, że do gabinetu lekarskiego, w którym jest badany pacjent, wchodzi inne osoby (pracownicy, pacjenci). Często też lekarz w trakcie rozpoczętego badania uzgadnia – podczas jego trwania – sprawy nie związane z pacjentem.

Jeśli chodzi o łamanie prawa pacjenta do dokumentacji medycznej, to rzecznik zauważa – z jednej strony – zupełną nieznajomość zasad stosowania tego prawa zarówno przez samych pacjentów, jak i świadczeniodawców, z drugiej – wskazuje, że to świadczeniodawcy wykazują złą wolę w zakresie respektowania tego prawa: nie informują pacjentów o takiej możliwości ani o zasadach formalnych, niezbędnych do podjęcia właściwych działań, a wnioski pacjenta traktują jako „swoisty zamach na świadczeniodawcę”.

Warto przypomnieć, że skargi najczęściej dotyczyły ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, leczenia szpitalnego, podstawowej opieki zdrowotnej, leczenia stomatologicznego, uzdrowiskowego oraz rehabilitacji. Wzrost liczby skarg w przypadku świadczeń podstawowej opieki zdrowotnej w 2013 r. można wiązać z problemami z weryfikacją danych w systemie e-Wuś, który zaczął obowiązywać od 1 stycznia tego roku. Ułatwienie, mające polegać na elektronicznym potwierdzeniu uprawnień do korzystania z bezpłatnych świadczeń zdrowotnych, często było przyczyną skarg i krytyki zarówno pacjentów, jak i personelu medycznego.

Choć sprawy o odszkodowania nie zostały uwzględnione w opisie, to z analizy sprawozdań (szczególnie z 2013 r.) wynika, że ich liczba także rośnie. Do sądów okręgowych wpłynęło: w roku 2011 – 613 spraw, w 2012 – 746, a w 2013 – 773. W sądach rejonowych zaobserwowano nieznaczną tendencję malejącą: w 2011 r. wpłynęło 249 spraw; w 2012 – 225, a w 2013 – 217. Jeśli chodzi o zasadność zgłaszanych spraw, to z danych z 2013 r. wynika, że w roku tym 32% spraw zgłoszonych do sądów rejonowych zostało oddalonych, zaś w przypadku spraw zgłoszonych do sądów okręgowych – 38%. W analizie uwzględnić należy jeszcze wnioski kierowane do komisji ds. orzekania o zdarzeniach medycznych. Z danych sprawozdawczych wynika, że w pierwszym roku ich działalności (2012) wpłynęły 432 sprawy, ale w drugim już 1310.

W zakresie podnoszenia dbałości o ochronę praw pacjenta Rzecznik Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia, w każdym roku działalności wdrażał nowe narzędzia i w coraz większym stopniu korzystał z przysługujących mu uprawnień. Oto wybrane przykłady:

- rzecznik brał udział w pracach legislacyjnych przewidzianych w ustawie, wydawał postanowienia o wszczęciu postępowania administracyjnego w sprawach dotyczących praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów, np. w przypadku: braku możliwości zapisania się przez pacjentów do kolejki oczekujących na udzielenie świadczeń w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej i ambulatoryjnej opieki specjalistycznej; ograniczenia dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej w konkretnych zespołach uzdrowiskowych, ograniczenia dostępu do dokumentacji medycznej (np. w sytuacji, gdy pacjenci byli obciążani kosztami za uzyskanie kopii dokumentacji medycznej w wysokości 10-krotnie wyższej niż określono w ustawie o prawach pacjenta). Rzecznik praw pacjenta dysponuje narzędziami umożliwiającymi nakładanie kar finansowych do wysokości 500 tys. zł na podmioty naruszające zbiorowe prawa pacjentów w sytuacjach, gdy podmiot nie zaniecha takich działań lub nie usunie skutków naruszenia praw;

- rozwijał współpracę w zakresie uczestnictwa w sprawach cywilnych związanych z naruszeniem praw pacjenta oraz z innymi jednostkami (np. sądami, Ministerstwem Sprawiedliwości, organami władzy publicznej, organizacjami samorządowymi). Występował także do właściwych organów o przejęcie spraw. Rozwijał współpracę z organizacjami pozarządowymi, społecznymi i zawodowymi, do których celów statutowych należy ochrona praw pacjenta;

- opracowywał i wydawał publikacje oraz programy edukacyjne popularyzujące wiedzę o ochronie praw pacjenta, np. zainicjował ogólnopolską kampanię społeczną „Pacjencie! Nie jesteś sam”, zorganizował konferencję *W stronę etyki. Personel medyczny – pacjent*, opracował materiał edukacyjno-informacyjnych, pt. *Wakacyjny poradnik pacjenta*, dla osób składających wnioski *Niezbędnik dla wnioskodawców* – (ok. ¼ z nich jest niekompletna), pracownicy Biura aktywnie uczestniczyli w wydarzeniach związanych z prawami pacjenta i inne.

Pomimo podejmowanych akcji na rzecz ochrony praw pacjentów – liczba skarg i wniosków wciąż wzrasta (jeśli nawet część z nich dotyczy kwestii deficytu wiedzy – to także jest bardzo ważna informacja i w tym zakresie należałoby podjąć dodatkowe działania wspierające i wzbogacające wiedzę pacjentów). Z analizy sprawozdawczej dotyczącej podziału na województwa wynikało, że województwo łódzkie należy do tych, w którym najczęściej (choć nie corocznie) stwierdzano naruszanie praw pacjentów (zob. sprawozdanie z 2013 r.). Warto zatem dokonać analizy skarg i wniosków kierowanych do Łódzkiego Oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia. Natomiast ze względu na fakt, że kwestie uprawnień pacjentów i przejawów ich łamania wpisują się w zakres moich zainteresowań badawczych od ponad 20 lat, analizę rozpocznę od charakterystyki problemów odbiorców świadczeń medycznych zgłaszanych 15 lat temu.

2.2. Problemy odbiorców świadczeń zdrowotnych scharakteryzowane na podstawie analizy spraw skierowanych do Biura Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych (1999–2002)

Z analizy badań empirycznych, które zostały zrealizowane przez autorkę w 2003 r., na podstawie materiałów udostępnionych przez Biuro Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych wynika, że od tamtego czasu sytuacja pacjentów województwa łódzkiego nie zmieniła się szczególnie. Borykają się oni wciąż z tymi samymi problemami, choć wówczas – w analizowanym przedziale czasowym – można było zaobserwować tendencje malejące (w przeciwieństwie do tendencji utrzymujących się obecnie).

Łódzka Regionalna Kasa Chorych została powołana jako jedna z 16 regionalnych oddziałów na mocy Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 7 grudnia 1998 r. w sprawie utworzenia regionalnych kas chorych i ich oddziałów, określenia ich siedzib i obszaru działania oraz nadania im statutów. Regionalne kasy chorych były elementarnymi jednostkami organizacyjnymi ubezpieczenia zdrowotnego, które obejmowały region zamieszkiwany minimum przez 1 mln osób. U podstawy idei reformy służby zdrowia końca lat 90. leżała organizacja oparta na regułach rynku wewnętrznego, dlatego stosunek pomiędzy płatnikiem a świadczeniodawcami stanowił zasadniczy jej składnik³¹. W modelu finansowania system „budżetowy” zastąpiony został modelem „ubezpieczeniowo-budżetowym”, zaś sam system opieki zdrowotnej oparty został na idei solidaryzmu społecznego i powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego.

Wdrożenie mechanizmów rynkowych miało przyczynić się do wzmocnienia pozycji świadczeniobiorcy i poprawić liczne niedoskonałości, które wcześniej występowały w systemie ochrony zdrowia. Do jednych z nich należała niewłaści-

³¹ I. Jach-Męczałska, *Zasady organizacji Kas Chorych w III Rzeczypospolitej*, „Hygeia Public Health” 2015, nr 50(1), s. 239–243.

wa ochrona praw pacjentów. Do poprawy sytuacji – w zakresie informacyjnym, edukacyjnym i roszczeniowym – miała przyczynić się praca Biura Skarg i Informacji. Zadania realizowane przez Biuro Skarg i Informacji ŁRKCH przedstawia zestawienie 6.

Zestawienie 6. Zadania realizowane przez Biuro Skarg i Informacji ŁRKCH

Przyjmowanie skarg, zażeń, wniosków, uwag i próśb o udzielenie informacji, rejestrowanie wpływających spraw, kompletowanie niezbędnej dokumentacji, konsultowanie spraw ze specjalistami medycznymi, prawnikiem, zarządem, sporządzanie pisemnych odpowiedzi, przygotowywanie pism, odpowiedzi do wysyłki pocztowej, powiadamianie osób interweniujących o formie załatwienia sprawy, udzielanie osobistych i telefonicznych wyjaśnień, prowadzenie ewidencji rozpatrywanych spraw oraz sposobu ich załatwienia
Wykonywanie, na podstawie zgromadzonych danych, analiz i zestawień statystycznych w zakresie realizowanych zadań
Składanie doraźnych i kwartalnych sprawozdań z działalności biura: do dyrektora ds. medycznych, Komisji Skarg i Wniosków, Zarządu Kasy
Współpraca z Komisją Skarg i Wniosków Rady Kasy w zakresie skarg i wniosków, zażeń
Wnioskowanie o przeprowadzenie kontroli doraźnej świadczeniodawców
Współpraca i koordynowanie działalności komórek przyjmujących skargi i wnioski w oddziałach Kasy Chorych
Prowadzenie działalności informacyjnej dla osób pobierających świadczenia zdrowotne
Do zadań kierownika Biura należało: właściwa organizacja pracy, czuwanie nad prawidłowym: merytorycznym, formalnym i terminowym rozpatrywaniem spraw, sprawna obsługa osób zgłaszających problem, współpraca z innymi działami Kasy Chorych, składanie okresowych sprawozdań z działalności Biura oraz wnioskowanie o przeprowadzenie kontroli świadczeniodawcy w zakresie jakości i dostępności świadczeń medycznych

Źródło: badania własne³².

O zasadności i potrzebie powołania Biura świadczyła liczba zgłaszanych problemów. W przeprowadzonej analizie uwzględnione zostały materiały zastane: wnioski i skargi złożone w formie pisemnej (one stanowiły podstawę analizy jako rzetelny materiał źródłowy) od 1999 (od powstania Kas Chorych) do 2002 r. (badania realizowane były w drugim i trzecim kwartale 2003 r.).

Należy jednak zaznaczyć, że pisemne wnioski stanowiły tylko niewielką część zgłaszanych problemów i uwag. Znacznie więcej spraw zgłaszali pacjenci telefonicznie i osobiście, jednakże ich skutkiem nie było złożenie pisemnej skargi. Wykres 17 obrazuje skalę udziału skarg składanych pisemnie oraz telefonicznie i osobiście (rok 1999 nie został uwzględniony w zestawieniu ze względu na brak danych).

³² Zob. też: A. Łaska-Formejster, *Problemy odbiorców świadczeń zdrowotnych na podstawie analizy skarg skierowanych do Biura Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych*, [w:] W. Piątkowski, W. Brodński (red.), *Zdrowie i choroba. Perspektywa socjologiczna*, Tyczyn 2005.

Wykres 17. Skargi składane pisemnie a osobiste i telefoniczne zgłoszenia

Źródło: badania własne.

Różnica pomiędzy liczbą skarg pisemnych a zgłoszeniami osobistymi i telefonicznymi była znacząca. Zgłoszenia osobiste i telefoniczne w Biurze Skarg i Informacji przewyższały nawet 12-krotnie liczbę skarg składanych pisemnie (2002). Wyników zestawienia nie należy jednak interpretować tylko w wymiarze ilościowym. Problematyka osobistych i telefonicznych zgłoszeń była dużo szersza – uwzględnione w niej zostały zagadnienia wykraczające poza problematykę skarg. Zestawienie to zostało zaprezentowane głównie w celu zwrócenia uwagi na zjawisko deficytu wiedzy świadczeniobiorców, którzy od początku wprowadzania zmian i restrukturyzacji systemu potrzebowali dostępu do szybkiej informacji, wyjaśnienia wątpliwości, zasięgnięcia porady lub złożenia skargi.

2.2.1. Analiza pisemnych skarg złożonych do Biura Skarg i Informacji ŁRKCH

Przechodząc do charakterystyki wyników przeprowadzonej analizy skarg, należy na wstępie zaznaczyć, iż nie wszystkie skargi złożone w BSiI, po rozpatrzeniu, okazały się zasadne. W analizowanym przedziale czasowym skargi zasadne stanowiły od 60 do 70% ogółu wpływających. Były one rozpatrywane na korzyść ubezpieczonego, średnio w 75%. Biorąc pod uwagę liczbę wszystkich zasadnych skarg kierowanych do biura i udział skarg rozpatrzonych na korzyść ubezpieczonych, można wskazać na duże rozbieżności pomiędzy ideowymi założeniami reformy służby zdrowia i ich realizacją w wymiarze praktycznym.

Skargi dotyczyły kilku płaszczyzn problemowych. Aby móc je wyodrębnić, dokonana została ogólna ich charakterystyka uwzględniająca grupy świadczeniodawców. Tabela 24 prezentuje liczbę pisemnych skarg zgłoszonych do Biura Skarg i Informacji ŁRKCH.

Tabela 24. Pisemne skargi wpływające od ubezpieczonych w latach 1999–2002 według grup świadczeniodawców

Grupy świadczeniodawców	1999	2000	2001	2002	Razem
Podstawowa opieka zdrowotna	123	156	127	94	500
Specjalistyczna opieka zdrowotna	141	182	227	213	763
Leczenie szpitalne	100	107	76	63	346
Leczenie uzdrowiskowe	225	158	45	19	447
Pogotowie, pomoc doraźna	31	34	23	15	103
Zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze	207	204	14	8	433
Inne (nie wymienione wyżej)	8	44	65	67	184
Razem	835	885	577	479	2 776

Źródło: badania własne.

Ilościowa analiza danych wykazała ogólne tendencje malejące w grupach wszystkich świadczeniodawców. Liczba skarg składanych w początkowej fazie reformy służby zdrowia, choć wydaje się niewysoka, obrazuje pewne trendy, które miały wówczas miejsce. Wykres 18 obrazowo prezentuje tendencje malejące liczby składanych skarg we wszystkich grupach świadczeniodawców.

Wykres 18. Pisemne skargi wpływające od ubezpieczonych według grup świadczeniodawców

Źródło: badania własne.

Dokonując jakościowej interpretacji danych dotyczących malejącej liczby skarg wpływających od ubezpieczonych według grup świadczeniodawców, należy pamiętać, że analizowany przedział czasowy to okres wprowadzania poważnych, najczęściej mało zrozumiałych dla odbiorców świadczeń zdrowotnych zmian, dotyczących zasad funkcjonowania, struktury, organizacji i finansowania służby zdrowia. Zatem problemy dotyczące określonych świadczeniodawców mogły pojawiać się cyklicznie w związku z wprowadzanymi zmianami. Na przykład początkowo wysoka liczba skarg na leczenie uzdrowiskowe nie musi oznaczać, że jakość tego leczenia nagle drastycznie obniżyła się, (choć skargi na jakość leczenia uzdrowiskowego obejmowały ok. 30% skarg tej grupy świadczeniodawców). Bardziej racjonalnym uzasadnieniem wydaje się kwestia wprowadzenia zmian zasad funkcjonowania zakładów sanatoryjnych (zasad finansowania) i zasad przydzielania wniosków na leczenie sanatoryjne. Skargi dotyczyły najczęściej sytuacji, w których pacjentom nie potwierdzono skierowań z powodu wyczerpania limitu miejsc, przeciwwskazań medycznych lub potwierdzano skierowanie, ale niezgodne z życzeniem pacjenta. Pacjenci wyrażali także swoje niezadowolenie z powodu konieczności uiszczania dopłat do kosztów pobytu.

Malejącą liczbę wówczas składanych skarg dotyczących przebiegu relacji z personelem medycznym – instytucji podstawowej opieki zdrowotnej, można interpretować w odniesieniu do różnych aspektów funkcjonowania służby zdrowia. Interpretacja najbardziej optymistyczna wskazywałaby, iż pracownicy podstawowej opieki zdrowotnej w zadowalającym stopniu wywiązywali się z zadań wpisanych w realizację ról zawodowych i zaspokajali oczekiwania swoich podopiecznych. Pozytywne zmiany zachodzące w funkcjonowaniu podstawowej opieki zdrowotnej potwierdzone zostały wynikami badań statystycznych³³. Jednak fakt, iż liczba skarg zmniejszała się, nie oznacza, że nie było ich w ogóle. W tej grupie świadczeniodawców, pacjenci skarżyli się najczęściej na ograniczenia w dostępie do świadczeń medycznych: na kłopoty z uzyskaniem skierowań na badania diagnostyczne i specjalistyczne, odmowy wystawiania recept, realizacji wizyt domowych, zlecenia przewozu osobom z dysfunkcją ruchu, skarżyli się na niewłaściwe zachowanie lekarzy (lekceważący stosunek do chorych), błędy diagnostyczne, trudności z uzyskaniem informacji o stanie zdrowia i rokowaniach. Skargi dotyczyły niewłaściwie sprawowanej opieki medycznej, złej organizacji pracy, pobierania opłat za badania diagnostyczne, narzucania pacjentom specjalistów z określonego ZOZ-u.

Odwrotną tendencję zaobserwować można w zakresie specjalistycznej opieki zdrowotnej. Niezadowolenie ubezpieczonych, finalizowane złożeniem skargi, miało wyraźne tendencje wzrostowe do 2001 r., a w 2002 r. liczba skarg nieco zmalała. Problemy najczęściej zgłaszane przez pacjentów dotyczyły aspektów

³³ Por. A. Łaska-Formejster, *Proces kształtowania roli zawodowej lekarza rodzinnego*, Łódź 2002, s. 150–170.

organizacyjnych i proceduralnych zreformowanej służby zdrowia. Wskazywali oni na duże trudności z wyznaczeniem terminu wizyty – ograniczeniami związanymi z limitami przyjęć. Pacjenci skarżyli się na długi czas oczekiwania na wizytę, odmowy wydawania skierowań na badania diagnostyczne, odsyłanie do lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, odmowy przyjęć chorych pozostających pod stałą opieką specjalistyczną, złą jakość usług (najczęściej stomatologicznych i protetycznych), pobieranie opłat za wykonane badania, oraz nieuprzejme traktowanie pacjentów.

Tendencję malejącą zaobserwować można w liczbie skarg dotyczących leczenia szpitalnego. Zgłoszenia, które wpłynęły do Biura, dotyczyły odmowy przyjęć pacjentów na planowane leczenie, złego traktowania pacjentów, braku opieki nad chorym, niewłaściwego sposobu leczenia, pobierania opłat za przewóz na konsultacje w trakcie hospitalizacji, błędów i zaniedbań lekarzy oraz trudności w uzyskaniu rzetelnej informacji o stanie chorego.

Wśród skarg na pracowników pogotowia ratunkowego powtarzały się na nieuprzejme zachowanie oraz błędną diagnostykę, przyjęcie wezwania, ale odmowę przyjazdu karetki, odmowy skierowania do szpitala, pobieranie opłat za transport i udzieloną pomoc. Skargi dotyczyły zatem zarówno jakości udzielanych świadczeń zdrowotnych, jak i ich dostępności.

Najwyraźniej spadek liczby skarg zaobserwować można w puli zgłoszeń dotyczących zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze i lecznicze środki techniczne. Sytuacja taka mogła mieć swe źródło we wprowadzanych rozwiązaniach proceduralnych, które wyraźnie określały zakres uprawnień świadczeniobiorców. Skargi, które wpłynęły do Biura, dotyczyły złej jakości sprzętu ortopedycznego, wymogu potwierdzania uprawnień do świadczeń, kłopotów z realizacją recept na środki pomocnicze oraz długich terminów realizacji wniosków na sprzęt ortopedyczny.

W kategorii „inne” uwzględnione zostały skargi i protesty nieskategoryzowane w wyodrębnionych grupach świadczeniodawców. Zgłoszenia te wykraczały często poza jednostkowe sytuacje problemowe, dotyczyły szerszych aspektów funkcjonowania służby zdrowia – najczęściej organizacyjno-ustawodawczych. Były to np.: skarga na reformę służby zdrowia (kłopoty z uzyskaniem pomocy lekarskiej), protest wobec zwolnienia konkretnego lekarza, protesty dotyczące likwidacji placówki, zwolnienia grupowego pracowników, pochwały na placówki i konkretnych lekarzy, skargi na sposób funkcjonowania systemu służby zdrowia, na pracowników kasy chorych lub sprawy anonimowe.

W zaprezentowanej powyżej charakterystyce problemów, skategoryzowanych w odniesieniu do grup świadczeniodawców, wyodrębnić można dwa wymiary zgłaszanych spraw. Najogólniej można wskazać na wymiar problemów z zakresu dostępności usług i świadczeń zdrowotnych oraz wymiar ich jakości. Wykres 19 przedstawia procentowy udział skarg dotyczących dostępności i jakości świadczonych usług zdrowotnych.

Wykres 19. Procentowy udział skarg dotyczących dostępności i jakości świadczonych usług zdrowotnych

Źródło: badania własne.

Dokonując ogólnej, ilościowej charakterystyki skarg, należy podkreślić, iż w stosunku do ogółu skarg 73% spraw to skargi na ograniczoną dostępność do świadczeń zdrowotnych (odmowy wystawienia skierowań do specjalistów, na badania diagnostyczne i specjalistyczne, rehabilitację, przewóz sanitarny, długie terminy oczekiwania na wizytę do specjalistów, odmowy przyjęć do szpitali).

Skargi dotyczące jakości usług zdrowotnych stanowiły ok. 25% ogółu skarg (zła jakość usług protetycznych, stomatologicznych, nieuprzejme traktowanie pacjentów, nie zawsze zasadne dopłaty do świadczeń). Już na tym etapie prezentacji wyników badań nasuwa się jednoznaczny wniosek, że jedna z głównych idei reformy służby zdrowia – ułatwienie dostępu do świadczeń zdrowotnych przy wdrożonym kierunku wprowadzanych zmian – ma dokładnie tendencje odwrotne (trwające do dziś).

2.2.2. Zakres problemów zgłaszanych do Biura Skarg i Informacji ŁRKCH

Analiza skarg zgłoszonych do Biura Skarg i Informacji w latach 1999–2002 umożliwiła określenie ich zakresu i charakteru. Jednak już na wstępie należy zaznaczyć, że nie było to zadaniem prostym, ze względu na wielopoziomową możliwość interpretacji zastanego materiału. Początkowo konstruowany opis nie był zadowalającą formą analizy, gdyż nie porządkował badanego materiału. Trudno byłoby także na jego podstawie sformułować konstruktywne wnioski. Zastosowanym rozwiązaniem, które w największym stopniu pozwoliło uporządkować zastane dane, wydawało się wyodrębnienie kategorii podstawowych grup problemów.

Szeroka i złożona problematyka uniemożliwiła zbudowanie całkowicie odrębnych i wyczerpujących kategorii, zatem niektóre z zaklasyfikowanych problemów można umieścić w dwóch, a nawet trzech grupach. Kategoryzacja ta zaprojektowana została jednak głównie jako model porządkujący zakres problemów oraz jako egzemplifikację problematyki skarg składanych pisemnie. Analiza umożliwiła dokonanie podziału na trzy grupy problemów zgłaszanych przez osoby ubezpieczone.

Pierwsza grupa obejmowała problemy związane z wyegzekwowaniem uprawnień świadczeń medycznych (dostępność świadczeń medycznych):

Zestawienie 7. Charakterystyka zakresu skarg dotyczących ograniczenia dostępu do świadczeń zdrowotnych

Do pierwszej grupy – problemów związanych z ograniczeniem dostępności do świadczeń medycznych – zaliczyć można trudności związane z:	<ul style="list-style-type: none"> • Uzyskaniem skierowań (w ramach POZ) na badania diagnostyczne, konsultacje specjalistyczne, rehabilitację, transport sanitarny
	<ul style="list-style-type: none"> • Uzyskaniem skierowań na specjalistyczne oraz podstawowe badania diagnostyczne od lekarzy specjalistów (odsyłanie pacjentów do lekarzy POZ)
	<ul style="list-style-type: none"> • Wystawianiem pacjentom skierowań na badania płatne (bez pieczętki nagłówkowej) pomimo posiadania przez pacjentów ubezpieczenia w LRKCH
	<ul style="list-style-type: none"> • Odmową przyjęć do specjalistów – głównie pacjentów z POZ-tów, które nie wywiązywały się z płatności za usługi
	<ul style="list-style-type: none"> • Odmową zlecenia przewozu pacjentom niepełnosprawnym wypisanym do domu, po leczeniu szpitalnym
	<ul style="list-style-type: none"> • Odmową przyjęć pacjentów na planowane leczenie (z powodu permanentnego braku miejsc)
	<ul style="list-style-type: none"> • Pobieraniem opłat za przewóz na konsultacje w trakcie hospitalizacji
	<ul style="list-style-type: none"> • Pobieraniem opłat za udzieloną pomoc
	<ul style="list-style-type: none"> • Pobieraniem opłat za świadczenia dostępne w ramach ubezpieczenia i podpisanego kontraktu, (m.in. za protezy stomatologiczne, ekstrakcje zębów)

Źródło: badania własne.

Do drugiej grupy (zestawienie 8) zaliczone zostały skargi dotyczące działań o charakterze interpersonalnym – związanych zarówno z przebiegiem interakcji – jak i kompetencji kształtujących charakter tych interakcji. Połączenie tych dwóch obszarów wynikało z charakteru dokumentów, które stanowiły podstawę analizy jakościowej i uniemożliwiały wyodrębnienie bardziej precyzyjnych kategorii (w skargach często ich autorzy opisywali złożone sytuacje, wskazujące na wystąpienie naruszenia bądź złamania kilku praw pacjenta).

Przytoczenie przykładów dotyczących niewłaściwego stosunku personelu medycznego do pacjentów miało na celu zwrócenie uwagi na fakt, że problemy interpersonalne występują w każdej grupie świadczeniodawców i w relacjach ze wszystkimi pracownikami służby zdrowia. Do drugiego aspektu problemów interpersonalnych zaliczyć należy dotyczące niewywiązywania się z zadań wpisanych w pełnienie roli zawodowej pracowników służby zdrowia. Jest to szeroka gama problemów, nawiązująca także do wymienionej powyżej. Wskazuje się w niej na kompetencje zawodowe, jakość usług medycznych, aspekty etyczne oraz respektowanie praw pacjenta.

Zestawienie 8. Charakterystyka zakresu skarg dotyczących problemów interpersonalnych

Druga grupa dotyczyła problemów impersonalnych związanych z przebiegiem interakcji: pacjent – personel medyczny. W tej grupie można wskazać na dwa aspekty problemów interakcyjnych:	Pierwszy związany jest ze stosunkiem personelu medycznego do ubezpieczonego:
	<ul style="list-style-type: none"> • naganne traktowanie pacjentów przez personel medyczny w poradniach ogólnych i specjalistycznych
	<ul style="list-style-type: none"> • naganne zachowanie lekarzy, pielęgniarek i pracowników pogotowia ratunkowego w stosunku do pacjentów
	Drugi dotyczy kompetencji zawodowych (jakości usług medycznych, świadczeń zdrowotnych):
	<ul style="list-style-type: none"> • brak właściwej opieki pielęgniarskiej i lekarskiej w szpitalach regionu łódzkiego oraz złe warunki sanitarne pomieszczeń szpitalnych
	<ul style="list-style-type: none"> • błędna diagnostyka
	<ul style="list-style-type: none"> • lekceważenie objawów chorobowych i niezastosowanie leczenia
	<ul style="list-style-type: none"> • brak dostatecznej informacji o zastosowanej terapii
	<ul style="list-style-type: none"> • trudności z uzyskaniem kopii dokumentacji medycznej oraz pobieranie opłat wyższych niż koszty ich kopiowania
	<ul style="list-style-type: none"> • zła jakość usług stomatologicznych i protetycznych
	<ul style="list-style-type: none"> • zmuszanie pacjentów do wykonywania badań diagnostycznych we wskazanej przez lekarza placówce
	<ul style="list-style-type: none"> • odmowa wydawania kart chorobowych

Źródło: badanie własne.

Udostępniony materiał badawczy umożliwił także sprecyzowanie zakresu zgłoszonych spraw, zdefiniowanych jako problemy organizacyjne. Do tej grupy zaliczyć można sytuacje przywołane w zestawieniu 9.

Zaprezentowana kategoryzacja ukazuje przekrój problemów, z jakimi borykali się pacjenci korzystający z opieki medycznej w województwie łódzkim w latach 1999–2002. Przedstawiony podział obrazuje zarówno zakres, jak i charakter zgłaszanych skarg, wniosków i prośb o podjęcie interwencji.

Oczywiste jest jednak, iż nie wyczerpuje on spektrum problemów związanych z możliwością uzyskania oczekiwanej przez pacjentów pomocy, porady lub informacji medycznej. Należy pamiętać, iż nie wszystkie osoby niezadowolone z przebiegu i zakresu udzielanej pomocy medycznej zwracały się pisemnie z prośbą o wyjaśnienie konkretnych trudności.

Pisemne skargi złożone w Biurze Skarg i Informacji ŁRKCH dotyczyły zarówno publicznych, jak i niepublicznych placówek łódzkiej służby zdrowia. Jednak liczba skarg dotyczących publicznych zakładów opieki zdrowotnej była średnio dwa razy większa niż liczba skarg dotyczących niepublicznych jednostek³⁴.

³⁴ Tendencja ta utrzymuje się, co potwierdzają wyniki badań ogólnopolskich, europejskich i zrealizowanych przez autorkę w późniejszym czasie, zob. A. Łaska-Formejster, „Im więcej masz

Najprawdopodobniej w instytucjach niepublicznych lepiej zostały dopracowane już wówczas aspekty organizacyjne oraz w większym stopniu przestrzegało się w nich realizacji zadań dotyczących jakości opieki medycznej. Fakt ten ma duże znaczenie w związku z realizacją praw pacjenta. W tym wypadku konkurencyjne mechanizmy pozyskiwania pacjenta skutkują pozytywnymi wynikami w wymiarze sprawowania opieki nad pacjentem.

Zestawienie 9. Charakterystyka spraw opisujących problemy organizacyjne

Do trzeciej grupy zaliczone zostały problemy organizacyjne, wskazywane przez świadczeniobiorców w skargach. Ta grupa problemów w odniesieniu do zaprezentowanej analizy ilościowej jest przyporządkowana do grupy skarg dotyczących dostępności usług zdrowotnych)	<ul style="list-style-type: none"> • Trudności z uzyskaniem miejsca w szpitalu lub wyznaczeniem terminu przyjęcia na planowe leczenie
	<ul style="list-style-type: none"> • Wyznaczanie limitu przyjęć do specjalistów, a w konsekwencji trudności z dostaniem się do specjalistów, zwłaszcza: okulisty, ortopedy, neurologa, endokrynologa, gastrologa, kardiologa
	<ul style="list-style-type: none"> • Wyznaczanie terminów wizyt i badań specjalistycznych z kilkumiesięcznym okresem oczekiwania lub odmowy wyznaczenia terminu
	<ul style="list-style-type: none"> • Problemy związane ze złą organizacją udzielania świadczeń zdrowotnych w publicznych placówkach: trudności z wyznaczeniem wizyty telefonicznie, kolejki do lekarzy
	<ul style="list-style-type: none"> • Niezapewnianie w dni świąteczne przez POZ opieki medyczno-pielęgniarskiej, zwłaszcza w zakresie wykonywania iniekcji w domu chorego
	<ul style="list-style-type: none"> • Przypadki obciążania pacjentów kosztami badań diagnostycznych, leków czy pampersów, w trakcie pobytu chorego w szpitalu
	<ul style="list-style-type: none"> • Skargi na zbyt niskie dopłaty Kasy Chorych do przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych
	<ul style="list-style-type: none"> • Skargi na lecznictwo uzdrowiskowe – szczególnie w sytuacji niepotwierdzenia przez ŁRKCH wniosku na leczenie z powodu limitu wykupionych miejsc sanatoryjnych
	<ul style="list-style-type: none"> • Niezadowolenie pacjentów z powodu konieczności uzyskania pisemnej zgody w ŁRKCH (promesy) na leczenie w placówkach medycznych na terenie Polski, szczególnie tych, z którymi nie zawarto umowy na świadczenia zdrowotne
	<ul style="list-style-type: none"> • Kłopoty z zakupem środków pomocniczych (pieluchomajtek, sprzętu stomijnego)
	<ul style="list-style-type: none"> • Kłopoty i pobranie opłaty przy zmianie przychodni

Źródło: badanie własne.

pieniędzy, tym łatwiej uzyskasz pomoc” – prawda czy fałsz w opinii pacjentów publicznych i niepublicznych zakładów opieki medycznej. [w:] M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotła (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta. Wybrane zagadnienia*, Toruń 2012.

Kontynuując analizę – istotną kwestią było wyodrębnienie praw przysługujących pacjentom, które nie były respektowane w trakcie realizacji procesu diagnostyczno-leczniczego przez pracowników łódzkiej służby zdrowia w latach 1999–2002. Do najczęściej łamanych wówczas praw należały:

- prawo do wolnego wyboru lekarza specjalisty, placówki medycznej, diagnostycznej, rehabilitacyjnej;
- prawo do równego dostępu do bezpłatnych świadczeń zdrowotnych;
- ograniczenie prawa do świadczeń zdrowotnych w zakresie profilaktyki chorób (odmowy skierowań na m.in. badania: tomografię narządów, mammografię, badania z zakresu chorób nowotworowych, chorób płuc, zakażeń wewnątrzszpitalnych);
- prawo do godności i intymności w trakcie udzielania świadczeń zdrowotnych (w szpitalach, oddziałach i przychodniach specjalistycznych);
- prawo do informacji o stanie zdrowia, zastosowanej terapii, mogących wystąpić powikłaniach oraz ewentualnych skutkach jej zaniechania.

Zaprezentowane wyniki analizy empirycznej świadczą o trwającym od początku wdrażania zmian systemowo-organizacyjnych braku realizacji zakładanych celów (choćby w kwestii dostępu do „bezpłatnych” świadczeń zdrowotnych), nieumiejętnym określeniu ich kierunku (o czym świadczą skargi na poziom jakości tych świadczeń) oraz permanentnym ignorowaniu znaczenia jakości przebiegu interakcji personalnych podczas spotkań pacjent – personel-medyczny. Od początku transformacji najwięcej trudności mają więc pacjenci z dostępem do świadczeń zdrowotnych i możliwością podejmowania wolnych wyborów. Choć proces komunikacji pomiędzy lekarzem i pacjentem stanowi wieloletni przedmiot interdyscyplinarnych analiz i wciąż podnoszona jest kwestia jego znaczenia zarówno w wymiarze praktycznym, jak i etycznym (zapewnienie udziału pacjenta w procesie diagnostycznym, terapeutycznym, okazywanie mu szacunku i poczucia godności), to jednak poziom „ignorancji” tej kwestii należy uznać za wysoki. Być może zasadne jest przypuszczenie, że gdyby podmioty interakcji czuwały nad konstruktywnym jej przebiegiem, wielu trudnych i problemowych sytuacji można by uniknąć.

2.2.3. Telefon informacyjny Biura Skarg i Informacji ŁRKCH

Ze względu na rosnącą liczbę telefonicznie zgłaszanych problemów i pytań w Biurze Skarg i Informacji ŁRKCH od 01.06.2001 r. uruchomiony został telefon informacyjny – 9488. Specyfika umieszczenia go przy Rzeczniku Praw Pacjenta NFZ spowodowała, iż telefonicznie przyjmowane były również skargi i w miarę możliwości podejmowane proste interwencje. Przy bardziej złożonych sprawach pacjenci informowani byli szczegółowo o trybie i możliwości rozpatrzenia skargi przez instytucje do tego powołane. Zakres rozpatrywanych problemów i udzielanych informacji był bardzo szeroki, dotyczył m.in. wyjaśnień, porad, udzielania informacji o placówkach, telefonach, zasadach wydawania promes, zakresie świadczeń przysługujących ubezpieczonemu.

Spektrum poruszanych problemów i zadawanych pytań potwierdza wcześniejsze przypuszczenie, iż większość ubezpieczonych nie знаła procedur i zasad obowiązujących w zreformowanej służbie zdrowia, nie znała także swoich podstawowych praw. Od momentu uruchomienia telefonu informacyjnego, czyli od początku czerwca 2001 do końca I kwartału 2003 r., wpłynęło 56 888 zgłoszeń. Szczegółowe dane prezentuje wykres 20. W zaprezentowanej analizie został uwzględniony również I kwartał 2003 r. ze względu na rosnącą liczbę zgłoszeń.

Wykres 20. Struktura spraw zgłaszanych telefonicznie do BSiI ŁRKCH

Źródło: badania własne.

Struktura spraw zgłoszonych telefonicznie przedstawia się następująco. Najliczniejsza grupa zgłoszeń dotyczyła porad, gdzie się leczyć. Następnie według malejącej liczby podawane były informacje o telefonach, możliwościach zmiany kasy, zasadach wydawania promes, zakresie świadczeń przysługujących ubezpieczonym, informacje dotyczące środków pomocniczych i ortopedycznych, sanatoriów, udzielanie wyjaśnień, przyjmowanie skarg na placówki służby zdrowia oraz podejmowane interwencje.

Choć przedział czasowy analizowanych zagadnień jest różny i niemożliwe było dokonanie ilościowego porównania, ważna wydaje się uzyskana informacja o rosnącej liczbie zgłoszeń. Już w I kwartale 2003 r. wpłynęła niemal 1/3 liczby zgłoszeń przyjętych w 2002 r. Można zatem powtórzyć wcześniej przytoczoną tezę, że istniało duże zapotrzebowanie społeczne na informacje z zakresu szeroko zdefiniowanego funkcjonowania zreformowanej służby zdrowia.

Do najczęściej telefonicznie zgłaszanych problemów zaliczyć można było:

- trudności z wyegzekwowaniem zakresu świadczeń należnych ubezpieczonym,
- trudności z otrzymaniem skierowania na leczenie specjalistyczne i badania diagnostyczne,
- mała dostępność do lekarzy w innych placówkach niż macierzysty ZOZ (zwłaszcza dotyczyło to specjalistki i diagnostyki),
- pobieranie opłat przez świadczeniodawców za usługi realizowane w ramach kontraktu z ŁRKCh,
- trudności korzystania z określonego leczenia specjalistycznego (okulistycznego, chirurgii urazowo-ortopedycznej, długich terminów realizacji protez zębowych),
- utrudnienia w leczeniu – w sezonie urlopowym,
- trudności z dostaniem się do szpitali na planowe zabiegi,
- problemy związane z uzyskaniem zlecenia na transport medyczny w uzasadnionych zdrowotnie przypadkach,
- zażalenia na odmowne rozpatrzenie wniosku do sanatorium – wyjaśnianie zasad przyznawania sanatorium i trybu rozpatrywania wniosków na leczenie sanatoryjne.

Niewątpliwie, uruchomienie telefonu informacyjnego ułatwiło dostęp do informacji dotyczących funkcjonowania instytucji służby zdrowia, rozstrzygnięć ustawowych czy też zakresu usług medycznych zakontraktowanych przez ŁRKCh. Tak wysoka liczba zgłoszeń świadczyła o deficycie wiedzy i zapotrzebowaniu na nią. Pacjenci nie mieli bowiem podstawowych informacji umożliwiających korzystanie ze świadczeń opieki zdrowotnej, nie wiedzieli, na czym polegały wprowadzone zmiany zasad funkcjonowania jednostek służby zdrowia.

Analiza zgłoszeń wykazała również znaczący wzrost liczby skarg składanych telefonicznie. Istotne znaczenie może mieć tu łatwa procedura składania skargi i mniejsza obawa o konsekwencje jej złożenia.

Wnioski

Uzyskany materiał badawczy umożliwia sformułowanie następujących wniosków:

1. Wyniki podjętej analizy wskazywały na malejącą tendencję napływu pisemnych skarg w latach 1999–2002, jednocześnie odnotować można było wzrost skarg telefonicznych kierowanych do Biura Skarg i Informacji ŁRKCh. Ogólna, łączna liczba skarg wzrosła trzykrotnie.

2. W analizowanym przedziale czasowym skargi zasadne stanowiły od 60 do 70% ogółu wpływających skarg. Były one rozpatrywane na korzyść ubezpieczonego, średnio w 70%. Dokonując ogólnej, ilościowej charakterystyki skarg,

należy podkreślić, iż w stosunku do ogółu skarg – 73% z nich to skargi na ograniczoną dostępność do świadczeń zdrowotnych. Skargi dotyczące jakości usług zdrowotnych stanowiły około 25% ogółu skarg.

3. Skargi pacjentów dotyczyły przede wszystkim problemów związanych z wyegzekwowaniem uprawnionych świadczeń medycznych (pacjenci skarżyli się głównie na ograniczenia dostępności do uprawnionych świadczeń medycznych, długi okres oczekiwania na nie, mieli kłopoty z rejestracją na specjalistyczne badania diagnostyczne). Pacjenci skarżyli się także na niewłaściwe zachowanie lekarzy (lekceważący stosunek do chorych), błędy diagnostyczne, trudności z uzyskaniem informacji o stanie zdrowia i rokowaniach. Skargi dotyczyły niewłaściwie sprawowanej opieki medycznej, złej organizacji pracy, pobierania opłat za badania diagnostyczne, narzucania pacjentom specjalistów z określonego ZOZ-u. Dzięki powołaniu telefonu informacyjnego w Biurze Skarg i Informacji ŁRKCh dostrzeżono potrzebę upowszechniania wiedzy informacyjno-edukacyjnej.

4. Zarówno w początkowej fazie restrukturyzacji systemu opieki zdrowotnej, jak i obecnie skomplikowane przepisy organizacyjno-prawne były i są mało zrozumiałe dla przeciętnego odbiorcy świadczeń. Mnogość rozporządzeń i częste zmiany zasad świadczenia usług medycznych z jednej strony, z drugiej zaś znikoma akcja informacyjna, nie są korzystne dla pacjentów. Istotna jest zatem możliwość łatwego dostępu do tego rodzaju informacji, na co wyraźnie wskazuje liczba zgłoszeń w Biurze Skarg i Informacji. Wprowadzone zmiany strukturalne i organizacyjne oraz ścisłe wymogi proceduralne, choć powinny sprzyjać stabilizacji i polepszeniu jakości świadczeń medycznych i opieki medycznej, są raczej źródłem sytuacji konfliktowych, rozdrażnienia pacjentów oraz poczucia braku możliwości uzyskania pomocy lekarskiej.

5. Korzystanie przez ubezpieczonego z przysługujących mu praw w dużym stopniu zależy od poziomu jego wiedzy o zasadach obowiązywania powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. Liczba zgłoszeń i skarg telefonicznych wskazuje jednak, w jak niewielkim stopniu świadczeniobiorcy orientowali się w funkcjonowaniu jednostek zreformowanej służby zdrowia³⁵. Dla pracowników poszczególnych instytucji medycznych powinna być to istotna informacja i powód do wdrożenia dodatkowych, prostych kanałów komunikacyjnych, dzięki którym ważne dla pacjentów informacje byłyby przekazywane na bieżąco.

Brak szczegółowych danych dotyczących liczby osób uprawnionych do świadczeń zdrowotnych w województwie łódzkim uniemożliwiał wskazanie, jak duży ich odsetek borykał się z zaprezentowanymi problemami. Próba dotarcia do tych danych okazała się skomplikowana i bezowocna. Z wyjaśnień pracowników Biura Skarg i Informacji wynikało, że istniały dwie przyczyny tej sytuacji. Pierwsza dotyczyła braku bazy danych w momencie powołania instytucji kasy chorych.

³⁵ Por. D. Kurpas, M. Seń, A. Steciwko, *Problem dostępności usług medycznych w praktyce lekarza rodzinnego*, „Acta Universitatis Lodzensis” 2003, Folia Sociologica 30, s. 71–73.

Jak wiadomo, składki na ubezpieczenie zdrowotne przesyłane były do zakładów opieki zdrowotnej – te zaś powinny były dysponować bazą danych osób odprowadzających owe składki i udostępnić ją kasom chorych, jednak dane takie nie były przekazywane. Drugą z wymienionych przyczyn był brak zbieżności danych udostępnianych przez ZUS (w ramach przekazywanych kasie środków finansowych) oraz przez pracowników podstawowej opieki zdrowotnej deklarujących obszar i liczbę osób pozostających pod ich opieką. Analiza tych danych wskazywała, że pracownicy podstawowej opieki zdrowotnej otaczali opieką liczbę osób znacznie przewyższającą liczbę mieszkańców województwa łódzkiego. W danych przesyłanych przez zakłady podstawowej opieki zdrowotnej nie było potwierdzenia, że osoby znajdujące się na wskazywanych listach odprowadzały składki na ubezpieczenie zdrowotne do ZUS-u, nie istniała także pewność, że wszystkie wymienione osoby korzystały ze świadczeń medycznych.

Jedyną miarodajną informacją były dane pochodzące z 2003 r., a więc z okresu nie wchodzącego w zakres analizowanych materiałów, jednak, jak zapewniają pracownicy Biura Skarg i Informacji, liczba ta w nieznacznym stopniu wahała się we wcześniejszych latach. W 2003 r. liczba osób uprawnionych do korzystania ze świadczeń medycznych i korzystających ze świadczeń medycznych szacowana była na 2 mln 400 tys. Porównując tę liczbę z ogólną liczbą skarg (ok. 13 tys.), które wpłynęły w analizowanym przedziale czasowym do Biura Skarg i Informacji, ta ostatnia nie wydaje się już tak duża. Należy sądzić jednak, że specyfika analizowanych problemów upoważnia do stwierdzenia, iż na większą wagę zasługuje fakt istnienia tak rozległych problemów z uzyskaniem pomocy medycznej na odpowiednim poziomie niż ich wymiar ilościowy. Należy także zaznaczyć, iż wyników dokonanej analizy nie należy uogólniać. Dotyczą one obszaru badawczego poddanego analizie.

2.3. Charakterystyka zakresu skarg składanych do Działu Skarg i Wniosków Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia (2007–2011)

Uzasadniona z perspektywy badacza była kontynuacja podjętych badań. Od 2002 r. miało miejsce wiele ważnych wydarzeń, jak chociażby wstąpienie do Unii Europejskiej w 2004 r., skutkujące koniecznością wdrażania zasad obowiązujących wszystkich jej członków. Choć już w latach 90. nastąpiła znaczna poprawa statusu zdrowotnego Polaków³⁶ (np. średnia oczekiwana długość życia to 80,2 lata dla kobiet i 70,6 dla mężczyzn), to jednak różnice pomiędzy sytuacją zdrowotną

³⁶ Polska: Zarys systemu ochrony zdrowia. 2012, http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CCcQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.who.un.org.pl%2Fcommon%2Ffiles_download.php%3Ffid%3D35&ei=e1FQVcHTCYnvUqjSgcAD&usg=AFQjCNEpL-1cYDAo-8yoMFepjL5HUzt46w&bvm=bv.92885102,d.d24 (dostęp 03.05.2015).

Polaków i ludności innych krajów członkowskich są nadal znaczące. Świadczenia opieki zdrowotnej finansowane są ze źródeł publicznych (składek na ubezpieczenie zdrowotne), budżetu państwa i samorządów terytorialnych. W koncepcji nadzoru systemu opieki zdrowotnej w Polsce nic się więc nie zmieniło. Narodowy Fundusz Zdrowia jest głównym płatnikiem w systemie, odpowiedzialnym za zawieranie umów z publicznymi i niepublicznymi świadczeniodawcami. Nadzór finansowy nad Funduszem pełni Ministerstwo Finansów, zaś merytoryczny Ministerstwo Zdrowia. Jeśli chodzi o strukturę finansowania, to od 1989 r. stopniowo zmieniała się, część PKB przeznaczana na zdrowie pozostała jednak względnie stała. „W latach 1995–2009 nominalne wydatki na ochronę zdrowia wzrosły około pięciokrotnie (z 18,5 do 99,0 mld PLN)”³⁷. Około 70% wydatków na ochronę zdrowia pochodziło ze środków publicznych, co nie wpłynęło jednak na zmianę struktury wydatków prywatnych gospodarstw domowych. „Ogólne ograniczone środki finansowe oraz niedostateczne mechanizmy alokacji środków w stosunku do potrzeb zdrowotnych Polaków doprowadziły do relatywnie wysokiego poziomu wydatków bezpośrednich gospodarstw domowych i regresywności finansowania prywatnego, w szczególności w takich obszarach jak leki”³⁸. Środki prywatne w finansowaniu polskiego systemu ochrony zdrowia wciąż odgrywają w Polsce większą rolę niż w finansowaniu ochrony zdrowia w innych krajach Unii Europejskiej.

Ważnym pytaniem było to, czy kolejne zmiany systemowe i wdrażane procedury mające na celu stabilizowanie systemu ochrony zdrowia przyniosły oczekiwane efekty, których wskaźnikiem mogłaby być mniejsza ilość spraw zgłaszanych do wojewódzkiego oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia, który na podstawie ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz na podstawie nadanego statutu przejął zadania pełnione wcześniej przez Kasę Chorych.

W 2012 r. zwróciłam się zatem do Dyrekcji Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ z formalną prośbą o udostępnianie danych niezbędnych do kontynuacji analizy. W pierwotnym założeniu badania miały obejmować lata 2003–2011. Odpowiedź Dyrekcji była zaskakująca, gdyż poinformowano mnie, że żadnych danych (ze względu na ich ochronę) uzyskać nie mogę. W uzasadnieniu podano zarówno przyczyny formalne, jak i wskazano na brak części danych (opracowań z lat 2003–2006). Odesłana także zostałam do informacji upublicznionych, do których jednak dotrzeć nie mogłam – na stronie internetowej nie widniały żadne ze sprawozdań działalności działu Skarg i Wniosków Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia. Po wymianie korespondencji, drogą pocztową otrzymałam pisemnie sprawozdania z lat 2007–2011, które w efekcie były podstawą podjętej analizy.

³⁷ *Ibidem*, s. 24.

³⁸ *Ibidem*, s. 25.

Niestety, przesłane roczne opracowania różnią się znacznie zarówno, jeśli chodzi o zakres, jak i jakość prezentowanych danych, dotyczy to przede wszystkim płaszczyzny merytorycznej. Brak części danych w poszczególnych latach uniemożliwił dokonanie analizy porównawczej (np. brakuje informacji o sprawach, które zostały przełożone na kolejny rok sprawozdawczy, czyli tzw. w toku, brakuje także wskazań ilościowych przy opisywanych przykładach naruszania praw pacjentów, np. w sprawozdaniu z 2010 r. – podane są dane w ogólnych klasyfikacjach, brakuje informacji dotyczących osobistej formy zgłaszania spraw, nigdzie nie ma wzmianki, jakie przypadki zaliczane są do kategorii „inne”). Do opisu, w kategoryzacjach i tabelach, stosowana jest różna aparatura pojęciowa, dane przywoływane są w zestawieniach zawierających raz wykaz poszczególnych kategorii z ich ilością, innym razem zamieszczony jest tylko wykaz – tzw. zestawienie według problematyki załatwianych skarg, w którym podana jest łączna liczba skarg bez podziałów stosowanych we wcześniejszych opracowaniach – np. rok 2009.

Pomimo tych ograniczeń, w celu zarysowania zakresu i charakteru problemów wciąż zgłaszanych do instytucji mającej reprezentować interesy ubezpieczonych, zdecydowałam się na analizę uzyskanego materiału badawczego. Wyniki analizy mają zatem charakter jakościowy: opisowo-sprawozdawczy, ale pozwalają zobrazować zakres problemów doświadczanych przez świadczeniobiorców.

W ogólnym wymiarze, procedura zgłaszania spraw do Wojewódzkiego Oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia jest tożsama z procedurą zgłaszania spraw do Biura Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych, jednak zaprezentowana zostanie według schematu przyjętego w Oddziale Łódzkim. Warto też w pierwszej kolejności opisać właśnie specyfikę zarówno procedury składania petycji przez pacjenta, jak i sposób jej interpretacji, gdyż, jak wynika z analizowanych sprawozdań sporządzanych na podstawie skarg i wniosków wpływających do ŁOW NFZ, część z nich zostaje odrzucona z powodu niewłaściwego przygotowania lub nieterminowego zgłoszenia. Dlatego z punktu widzenia pacjenta, potencjalnego interesariusza, poznanie formalnej drogi składania skargi staje się podstawą do rozpatrzenia roszczenia bądź prośby (perspektywa poznawcza).

Forma pisemna skargi lub wniosku może być przekazana zarówno osobiście, jak i w sposób zapośredniczony (fax, poczta elektroniczna, poczta tradycyjna). Podstawą rozpatrzenia wniosku w tym przypadku jest dokument składany przez pacjenta, jego przedstawiciela lub rodzinę, opatrzony niezbędnymi danymi personalnymi. Zgłoszenia telefoniczne przyjmowane są przez pracownika Biura i w tym przypadku sporządzana jest notatka służbowa włączana do dokumentacji ogólnej, stanowiąca podstawę do ewentualnego odwołania od decyzji administracyjnych instytucji. Forma ustana z kolei realizowana jest podczas rozmowy bezpośredniej z odpowiednim pracownikiem Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ. Informacje przekazane przez pacjenta umieszczane zostają w protokole lub notatce służbowej dołączanej do dokumentacji ogólnej.

Warunkiem koniecznym złożenia wniosku w formie telefonicznej i ustnej jest podanie danych osobowych niezbędnych do sporządzenia notatki służbowej bądź protokołu z rozmowy. Również w przypadku wniosków pisemnych rozpatrywane są te, które posiadają dane osobowe zgłaszającego. W sprawach wymagających pilnego działania pracownik Działu Skarg i Wniosków po dokonaniu interwencji sporządza notatkę służbową.

Przedmiotem wniosku składanego przez pacjenta mogą być kwestie związane z ulepszeniem jakości świadczonych usług, wzmocnieniem praworządności na różnych szczeblach działania placówki medycznej, usprawnieniem pracy zatrudnionego personelu oraz lepszego wykonywania przez niego nałożonych zadań etc.

2.3.1. Zakres problemów zgłaszanych do Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ

Odwołując się do wyników analizy danych zastanych, do najczęstszych przyczyn wnoszenia skarg przez ubezpieczonych z województwa łódzkiego, w latach 2007–2011, zaliczyć można nieprawidłowości dotyczące:

- niewłaściwej jakości świadczonych usług, przejawiających się w zachowaniach, np. nieuprzejmym zachowaniu personelu, bagatelizowaniu zgłaszanych przez pacjenta dolegliwości, niewystarczającej opiece lekarsko-pielęgniarskiej, nieprecyzyjnym udzielaniu informacji o dalszym leczeniu, niewłaściwej jakości udzielanego świadczenia, nieprawidłowo wykonanej usłudze stomatologicznej, stosowaniu wadliwych środków pomocniczych, nieskutecznym leczeniu, niewystarczającej diagnostyce, złych warunkach sanitarnych;

- odmowy udzielenia świadczeń, np. odmowy wykonania wizyty domowej, odmowy skierowania na badania diagnostyczne, odmowy udzielenia świadczenia pacjentowi z bólem, odmowy udzielania pacjentowi pomocy w dniu zgłoszenia, odmowy wystawienia zlecenia na transport sanitarny;

- niewłaściwej organizacji pracy, np. braku zastępstwa w sytuacji nieobecności lekarza, braku wyznaczenia terminu wizyty w określonym dniu miesiąca, nieprzestrzeganie harmonogramu pracy;

- żądania opłat za świadczenia, np. domagania się opłat za świadczenia opieki zdrowotnej, badania diagnostyczne, pomoc doraźną, stomatologię, rehabilitację, żądania opłat spowodowanych brakiem dokumentu ubezpieczenia w chwili udzielania świadczenia;

- ograniczonej dostępności świadczeń, np. pacjenci wskazywali na długi czas oczekiwania na realizację świadczenia w zakresie, np. protetyki, programów profilaktycznych, leczenia ambulatoryjnego, leczenia szpitalnego, rehabilitacji;

- nieprawidłowości związanych z prowadzeniem i udostępnieniem dokumentacji medycznej, np. nieprawidłowego prowadzenia list oczekujących, odmowy udostępnienia dokumentacji medycznej, kwestionowania przez pacjenta wypełnienia deklaracji wyboru lekarza i pielęgniarki w danym POZ.

Wskazane problemy dotyczyły następujących rodzajów świadczeń:

- podstawowej opieki zdrowotnej,
- ambulatoryjnej opieki specjalistycznej,
- leczenia stomatologicznego,
- leczenia szpitalnego,
- rehabilitacji,
- programów profilaktycznych,
- sprzętu ortopedycznego i środków pomocniczych,
- leczenia psychiatrycznego,
- pomocy doraźnej,
- leczenia uzdrowiskowego,
- opieki długoterminowej,
- gospodarki lekami.

W trybie rozpatrywania sprawy: wniosek lub skargę przyjmowaną do Działu Skarg i Wniosków ŁOW NFZ w pierwszej kolejności klasyfikuje się więc w zakresie wymienionych wyżej podstawowych grup problemowych. W kolejnym kroku ustalana jest szczegółowa problematyka skargi. W tym przypadku brane jest pod uwagę sześć podstawowych kryteriów, a mianowicie, czy skarga dotyczy:

- jakości świadczonych usług,
- odmowy udzielenia świadczenia zdrowotnego,
- organizacji pracy personelu placówki medycznej,
- kwestii związanych z opłatą za świadczenia medyczne,
- dostępności świadczeń medycznych,
- problemów w zakresie błędów i sposobów tworzenia dokumentacji medycznej.

Należy zaznaczyć, że w każdej z wymienionych głównych grup problemowych, wyodrębnić można podstawowe – powtarzające się – sprawy poruszane w skargach składanych przez pacjentów. Szczegółowa analiza ich przedmiotu według grup świadczeniodawców wykazała, że świadczeniami, w obszarze których wpłynęło najmniej wniosków, była: „gospodarka lekami”. W tych sprawach dominowały problemy organizacji pracy: zmiana ustalonego terminu realizacji programu lekowego i „leczenia uzdrowiskowego”, w których pacjenci skarżyli się na jakość świadczonych usług, złe warunki socjalno-bytowe.

W pozostałych grupach świadczeniodawców zarzuty obejmowały szerszy wymiar działania. Najliczniej przytoczone w sprawozdaniach przykłady dotyczyły jakości świadczonych usług, odmowy udzielania świadczeń oraz organizacji pracy. Okazało się także, że większość skarg powtarzała się w wybranych grupach świadczeniodawców; najczęściej w każdej z grup, gdzie usługa wymagała interakcji. Poniżej zaprezentowana została charakterystyka zakresu spraw zgłaszanych do Wojewódzkiego Oddziału NFZ na podstawie przyjętych kryteriów i przykładów skarg, uwzględnionych w analizowanych sprawozdaniach.

Odnosząc się do kategorii jakości świadczonych usług, te same zarzuty, np. dotyczące niewłaściwego zachowania personelu medycznego, niestarannego, niedbałego wykonywania usług, nieinformowania pacjentów o przebiegu leczenia i wdrażanych metodach, stawiania niewłaściwych diagnoz, powtarzały się w większości grup świadczeniodawców i zostały przywołane w zestawieniu 10.

Zestawienie 10. Przykłady naruszenia praw pacjentów dotyczących jakości świadczonych usług według wybranych grup świadczeniodawców

Świadczeniodawca	Przykłady naruszenia praw pacjenta dotyczące jakości świadczonych usług
Podstawowa opieka zdrowotna Ambulatoryjna opieka specjalistyczna Leczenie stomatologiczne Leczenie szpitalne Pomoc doraźna Leczenie uzdrowiskowe Opieka długoterminowa Rehabilitacja Leczenie psychiatryczne	Nieuprzejme zachowanie lekarza, personelu, bagatelizowanie dolegliwości pacjenta, niewystarczająca bądź zła diagnostyka, nieskuteczne leczenie, niedbałe udzielanie świadczenia, nieprzestrzeganie zasad sanitarnych, skierowanie pacjenta do prywatnego gabinetu lekarskiego celem wykonania odpłatnie badania diagnostycznego przysługującego w ramach ubezpieczenia zdrowotnego, niewystarczające wyposażenie gabinetu (przebieralnia za parawanem), brak informacji na temat przebiegu leczenia i dalszego postępowania pozaszpitalnego, niewłaściwa opieka pielęgniarska, niewystarczająca w opinii pacjenta zlecona liczba i rodzaj zabiegów, brak informacji na temat przebiegu leczenia, nieprawidłowo wykonana usługa (stomatologiczna), niewłaściwe wykonanie uzupełnienia protetycznego, niewłaściwa opieka medyczna wynikająca z braku wymaganych kwalifikacji przez personel poradni; – w ramach rehabilitacji: wadliwy środek pomocniczy, sprzęt ortopedyczny (np. obuwie ortopedyczne, gorset ortopedyczny, wózek inwalidzki, aparat słuchowy); – w ramach leczenia psychicznego: hospitalizacja chorego na oddziale wbrew jego woli, wypis pacjenta ze szpitala bez odzieży wierzchniej

Źródło: badania własne.

Przebieg interakcji i jakość pomocy świadczonej usługi mają bezpośredni wpływ na proces leczniczy pacjenta i powinny być realizowane ze szczególną wrażliwością i dbałością. O ich znaczeniu dla odbiorców świadczeń zdrowotnych świadczy fakt, że należą do grupy problemów najczęściej zgłaszanych do Wojewódzkiego Oddziału NFZ.

Stosując podobną klasyfikację, można dokonać charakterystyki skarg dotyczących odmowy udzielanych świadczeń zdrowotnych (na podstawie przykładów zamieszczonych w sprawozdaniach), zostały one jednak sklasyfikowane w zestawieniu 11 w poszczególnych grupach świadczeniodawców, ze względu na specyfikę świadczonych przez nich usług.

Zestawienie 11. Przykłady naruszenia praw pacjentów dotyczących odmowy udzielenia świadczenia zdrowotnego według grup świadczeniodawców

Świadczeniodawca	Przykłady naruszeń praw pacjenta dotyczące odmowy udzielenia świadczenia zdrowotnego
Podstawowa opieka zdrowotna	Odmowa udzielenia porady pacjentowi w poradni POZ, odmowa realizacji przez lekarza wizyty domowej w ramach nocnej i świątecznej opieki lekarskiej, odmowa realizacji przez lekarza porady w ambulatorium w ramach nocnej i świątecznej opieki lekarskiej, odmowa udzielenia porady w dniu zgłoszenia, odmowa wystawienia skierowania na badania diagnostyczne, odmowa wystawienia recepty na życzenie pacjenta, odmowa wizyty domowej (np. u przewlekle chorego pacjenta), odmowa wystawienia zlecenia na transport sanitarny, odmowa objęcia opieką pacjenta z powodu roszczeniowej postawy rodziny
Ambulatoryjna opieka specjalistyczne	Odmowa udzielenia porady pacjentowi z bólem, odmowa udzielenia porady z powodu strajku, odmowa objęcia pacjenta opieką (np. pomimo adnotacji „pilne”), z powodu braku wskazań medycznych, odmowa wystawienia skierowania na badania diagnostyczne (np. skierowano pacjenta do prywatnego gabinetu), odmowa wystawienia zlecenia na transport sanitarny
Leczenie stomatologiczne	Odmowa udzielenia porady pacjentowi z bólem (ekstrakcji zęba, w ramach nocnej i świątecznej opieki stomatologicznej), odmowa kontynuacji leczenia (np. opatrunki, leczenie zostało rozpoczęte w innej placówce), odmowa wykonania ruchomego aparatu ortodontycznego (zaproponowano aparat stały)
Leczenie szpitalne	Odmowa przyjęcia do szpitala
Rehabilitacja	Odmowa udzielenia świadczenia w domu pacjenta, odmowa przyjęcia na leczenie szpitalne, odmowa udzielenia ambulatoryjnych świadczeń rehabilitacyjnych z powodu braku wyboru lekarza POZ w danej placówce
Programy profilaktyczne	Odmowa udzielenia świadczenia ze względu na niespełnianie przez pacjenta warunków
Sprzęt ortopedyczny i środki pomocnicze	Odmowa dalszego użytkowania przez pacjenta pompy insulinowej z powodu utraty uprawnień do refundacji osprzętu do pompy
Pomoc doraźna	Odmowa przyjazdu zespołu ratownictwa medycznego (wezwanie nieuzasadnione), odmowa udzielenia świadczenia w ambulatorium pomocy doraźnej (np. skierowanie pacjenta do ambulatorium nocnej i świątecznej opieki lekarskiej)
Opieka długoterminowa	Odmowa udzielenia świadczenia z powodu niskiego kontraktu z NFZ
Leczenie psychiatryczne	Odmowa realizacji wizyty w domu pacjenta

Źródło: badania własne.

Biorąc pod uwagę jedną z głównych misji systemu opieki zdrowia – niesienie pomocy – kuriozalny wydaje się problem odmów jej udzielania, odmowy wizyt lekarskich w domach obłożnie chorych, przyjęcia cierpiących w nagłych sytuacjach lub wymagających pilnej interwencji, a nawet wystawiania skierowań, recept.

Często odbiorcy świadczeń medycznych skarżyli się nie tyle na odmowę udzielenia świadczenia zdrowotnego, co na ograniczenie jego dostępności. Najczęściej podnoszona była kwestia (we wszystkich grupach świadczeniodawców) długiego czasu oczekiwania: na poradę – wizytę, badanie diagnostyczne, zabieg (np. na uzupełnienie protetyczne). Pacjenci kierowani do poradni specjalistycznej przez lekarzy niepublicznych ZOZ, skarżyli się na utrudniony dostęp do świadczeń. Inne skargi dotyczyły: długiego czasu oczekiwania na przyjazd zespołu pomocy doraźnej do domu pacjenta, poziomu leczenia (w prywatnej klinice z powodu niskiego kontraktu z NFZ) oraz na zbyt małą liczbę świadczeniodawców realizujących program na terenie miasta objętego właściwością ŁOW NFZ.

Kolejną bolączką świadczeniobiorców były problemy wynikające z organizacji pracy placówek. Niestety, znowu brak właściwego przebiegu interakcji, komunikacji pomiędzy pacjentem i personelem medycznym był powodem części skarg, w których podnoszone są kwestie, np. braku informacji o godzinach pracy lekarzy czy niepoinformowania pacjenta o terminie zabiegu. Brak możliwości skorzystania z pomocy lekarza, który według harmonogramu powinien pracować w określonym czasie także było przyczyną skarg pacjentów. Ponadto podnoszone były kwestie braku organizacji zastępstw w przypadkach nieobecności lekarzy bądź warunkowania udzielenia określonych świadczeń od posiadanych wyników badań. Szczegółowe przykłady – według grup świadczeniodawców – zamieszczone zostały w zestawieniu 12.

Zestawienie 12. Przykłady naruszenia praw pacjentów wynikających z organizacji pracy według grup świadczeniodawców

Świadczeniodawca	Przykłady naruszeni praw pacjenta dotyczące odmowy udzielenia świadczenia zdrowotnego
1	2
Podstawowa opieka zdrowotna	Niezamieszczenie w widocznym miejscu informacji o miejscu udzielania świadczenia przez lekarza, brak zabezpieczenia transportu dla pielęgniarki dojeżdżającej do pacjenta w oddalonej od poradni miejscowości, błędne wystawienie przez lekarza skierowania na badania diagnostyczne, niepowiadomienie pacjenta o zmianie terminu udzielenia świadczenia diagnostycznego, transport pacjenta do szpitala niezgodnego z wyborem pacjenta, nieprzestrzeganie harmonogramu pracy, brak pediatry w ramach nocnej i świątecznej opieki lekarskiej

1	2
Ambulatoryjna opieka specjalistyczne	Trudności z wyznaczeniem wizyty z powodu nieprawidłowo prowadzącej listy oczekujących, trudność z wyznaczeniem wizyty telefonicznie, niepoinformowanie pacjenta o zmianie terminu wizyty, badania diagnostycznego, niepoinformowanie pacjenta w trakcie wyznaczania wizyty o potrzebie posiadania skierowania, przyjęcie poza kolejnością pacjentów (nie wyznaczonych w danym dniu), brak zastępstwa w sytuacji nieobecności lekarza, nieprzestrzeganie godzin przyjęcia pacjentów, brak wskazania przez świadczeniodawcę podwykonawcy badania diagnostycznego, niezrealizowanie skierowania na badania diagnostyczne (współfinansowane) z powodu awarii sprzętu, skierowanie pacjenta do poradni POZ w celu zlecenia badań kontrolnych
Leczenie stomatologiczne	Personel poradni pracuje niezgodnie z harmonogramem, brak dostępnej informacji o harmonogramie pracy lekarzy, niezrealizowanie świadczenia w wyznaczonym przez poradnię terminie, przerwa w udzieleniu świadczeń z powodu sterylizacji narzędzi
Leczenie szpitalne	Wymóg posiadania przed przyjęciem do szpitala wyników badań podstawowych, niepoinformowanie pacjenta o zmianie terminu przyjęcia na planową hospitalizację, odmowa przyjęcia pacjenta do szpitala (pomimo posiadania wolnych miejsc), kwalifikacja pacjenta do zabiegu bez konsultacji lekarza operującego (odwołanie zabiegu z powodu przeciwwskazań), brak możliwości zapewnienia właściwej diagnostyki ze względu na uszkodzony sprzęt diagnostyczny
Rehabilitacja	Brak zastępstwa w sytuacji nieobecności lekarza, nieprawidłowe prowadzenie listy oczekujących (odmowa zapisu pacjenta pomimo jego zgody na długi czas oczekiwania na świadczenie), niepowiadomienie pacjenta o wyznaczonym terminie zabiegów fizjoterapeutycznych, realizacja zabiegów fizjoterapeutycznych niezgodnie z przyjętym grafikiem, wymóg posiadania przez pacjenta badań laboratoryjnych nie związanych z przyczyną hospitalizacji
Programy profilaktyczne	Wyznaczanie terminu badania profilaktycznego tylko w określonym dniu miesiąca, wyznaczanie w tym samym czasie zbyt dużej liczby pacjentów na badania profilaktyczne, trudność z uzyskaniem wyników po przeprowadzonych badaniach profilaktycznych, niepełna informacja na temat tworzenia list oczekujących na badania profilaktyczne, wstrzymanie zapisów pacjentów na program z powodu wyczerpania ilości środków finansowych
Sprzęt ortopedyczny i środki pomocnicze	Zagubienie przez świadczeniodawcę zlecenia na sprzęt ortopedyczny, nieterminowa realizacja zlecenia na obuwie ortopedyczne przez podwykonawcę, odmowa zwrotu części kwoty (refundowanej przez NFZ) wydanej na zakup peruki
Opieka długoterminowa	Trudność w odzyskaniu, po zakończeniu leczenia, wpłaconej przez pacjenta kaucji

Źródło: badania własne.

Ograniczenie dostępu do dokumentacji medycznej należy do grupy naruszeń praw pacjentów będących częstą podstawą złożenia skargi. Pacjenci skarżyli się przede wszystkim na: odmowę udostępnienia wyniku badań analitycznych niezbędnych do oceny stanu zdrowia przez lekarzy specjalistów, odmowę przekazania karty szczepień do nowo wybranej poradni, odmowę wydania historii choroby pacjenta członkowi jego rodziny. W skargach przewijał się wątek niedokładnych opisów przeprowadzonych badań, zamieszczenia nieczytelnej sygnatury umowy na skierowaniu skutkujące trudnościami w uzyskaniu świadczenia, zagubienia wyniku badania diagnostycznego, wymogu corocznego powtarzania skierowania na objęcie leczeniem w poradni specjalistycznej, umieszczenia błędnych danych osobowych pacjenta w wynikach badań analitycznych. Przedmiotem skarg były także kwestie organizacyjne dotyczące: wymogu złożenia deklaracji wyboru pielęgniarki w miejscu udzielenia świadczeń lekarza POZ czy też odmowy przyjęcia deklaracji wyboru pielęgniarki dla dziecka. Pacjenci, kontrolując przebieg swojego leczenia, zwrócili także uwagę na „fałszowanie” dokumentacji, np. wskazania w sprawozdaniach płacówek medycznych świadczeń, których danemu pacjentowi nie wykonano.

Prawo dostępu do dokumentacji medycznej należy nie tylko do praw pacjenta, ale i człowieka. Charakteryzuje się takimi przymiotami, jak: powszechność, trwałość, równość i niezbywalność i nikt nie może być tych praw pozbawiony, niezależnie od miejsca udzielenia świadczenia zdrowotnego. Przejawy naruszenia tego prawa są niestety powszechne i wynikają często z braku wiedzy bądź „niezyczliwości” personelu medycznego.

Ostatnią z przywołanych kategorii naruszeń uprawnień pacjentów z podaniem ich przykładów jest kategoria: „opłaty za świadczenie medyczne”. Pacjenci wyrażali swój sprzeciw, wskazując na żądania uiszczenia dodatkowych opłat za świadczenia realizowane w ramach ubezpieczenia zdrowotnego. Oto przykłady skarg pacjentów wskazujących na żądanie: opłaty za transport do domu po zakończonym leczeniu (opieka długoterminowa), opłaty za świadczenia udzielone w ambulatorium pomocy doraźnej, żądanie opłaty za nieuzasadnione wezwanie zespołu pomocy doraźnej, opłaty rejestracyjnej po zakończeniu leczenia (pobieranie kaucji) – w przypadku leczenia psychiatrycznego, czy odmowę zwrotu części kwoty (refundowanej przez NFZ) wydanej na zakup peruki oraz żądanie dopłaty do zabiegów rehabilitacyjnych. W przypadku leczenia stomatologicznego pacjenci wskazywali na konieczność dopłat za uzupełnienia protetyczne, aparaty ortodontyczne czy zagwarantowaną usługę, np. badanie diagnostyczne. Pacjenci korzystający z ambulatoryjnej opieki specjalistycznej wskazywali na: żądanie opłaty za poradę oraz za badania diagnostyczne (np. realizowane poza listą oczekujących) oraz na konieczność opłaty za świadczenia ponadstandardowe (np. panel pokarmowy, autoszczepionka). W ramach podstawowej opieki zdrowotnej najczęściej dochodziło do sytuacji, w których pacjenci zmuszani byli do dokonywania opłat za: wykonanie badania diagnostycznego, poradę lekarską (np. w przypadku braku dokumentu ubezpieczenia), poradę w ambulatorium nocnej i świątecznej opieki

lekarskiej, za wystawienie recepty z powodu zmiany przez pacjenta poradni POZ czy za wykonanie iniekcji w ambulatorium nocnej i świątecznej opieki pielęgniarzkiej. Powyższe przykłady świadczą o tym, że możliwość pobierania opłat przez samodzielne publiczne zakłady opieki zdrowotnej budzi wiele wątpliwości. Przepisy nie są jednoznaczne, szczególnie gdy np. SPPOZ nie mają podpisanej umowy z NFZ na całość lub część zakresu świadczeń gwarantowanych. W takiej sytuacji przepisy ustawy o ZOZ i akty wykonawcze nie nadają kierownikom ZOZ takiego uprawnienia, a mimo to często stosowane są opłaty za wykonane świadczenia.

Warto wskazać, że przy dokonywaniu klasyfikacji skarg sposób ich oceny (rozstrzygnięcia pozytywnego lub negatywnego) rozpatrywany jest zarówno z punktu widzenia świadczeniobiorcy, jak i pracownika NFZ. W związku z tym rozróżniane są następujące **kategorie spraw skargowych**:

a) sprawy rozstrzygnięte pozytywnie na korzyść osoby skarżącej – w tym przypadku pacjent może uzyskać zwrot dokonanej opłaty, zostać przeproszony za sytuację opisaną w skardze, uzyskać pełną informację, jak postąpić w konkretnym przypadku itp. Świadczeniodawca z kolei zobowiązuje się zwrócić uwagę na przedstawiony przez pacjenta problem, powtórzyć niewłaściwie wykonane świadczenie i uwzględnić wszelkie uwagi umieszczone w uzasadnieniu skargi;

b) sprawy rozstrzygnięte negatywnie, na korzyść placówki medycznej – są to wszystkie sytuacje, w których komisja po zapoznaniu się z treścią skargi lub w toku postępowania orzekła, że skarga złożona przez pacjenta była niezasadna (np. wynikała z nieznamomości przez skarżącego obowiązujących przepisów prawa w zakresie ubezpieczenia zdrowotnego) lub pacjent miał nieuzasadnione oczekiwania (zwrot kosztów za niegwarantowane usługi, zwolnienie z pracy lekarza, zmianę kwalifikacji na liście oczekujących z przypadków stabilnych na listę przypadków pilnych);

c) sprawy nierozstrzygnięte – trudne do zakwalifikowania do dwóch wyżej wskazanych kategorii (np. w sytuacji, gdy opisane przez pacjenta zdarzenie jest w odmienny sposób wyjaśnione przez świadczeniodawcę, którego skarga dotyczyła, lub pacjent otrzymywał informacje o przepisach prawnych regulujących zgłoszony problem tak, aby w przyszłości samodzielnie podjął próbę jego rozwiązania, lecz mimo to nie wykorzystał tych informacji).

Czas trwania analizy skarg i wniosków uzależniony jest w dużej mierze od charakteru zgłaszanych spraw. W sprawach pilnych interwencje są przeprowadzane w dniu zgłoszenia lub w ciągu kilku dni od daty złożenia wniosku. Zazwyczaj czas trwania rozpatrzenia sprawy nie przekracza terminu 30 dni. Dochodzi jednak do sytuacji, w której złożony wniosek, petycja lub skarga ulega przedawnieniu. Taka okoliczność wynika najczęściej z faktu, że rozpatrzenie danej skargi wymagało zwrócenia się do innej instytucji – np. konsultanta wojewódzkiego i jej zbadanie nie było możliwe w obrębie danej placówki medycznej. Ponadto wyjaśnienie zgłoszonej sprawy mogło wymagać kilkukrotnej wymiany korespondencji ze świadczeniodawcą, co w ostateczności wydłuża czas rozpatrywania wniosku.

Niekiedy przedawnienie skargi wynikać może z winy samego zainteresowanego, np. w sytuacji, gdy rozpatrzenie skargi wymagało jej uzupełnienia przez skarżącego i obowiązku tego on nie dopełnił.

2.3.2. Charakterystyka zakresu informacji poszukiwanych przez świadczeniobiorców województwa łódzkiego oraz charakter podejmowanych działań

Warto przypomnieć, że Dział Skarg i Wniosków ŁOW NFZ poza rozpatrywaniem skarg złożonych przez świadczeniobiorców udziela informacji na temat placówek realizujących świadczenia opieki zdrowotnej w ramach ubezpieczenia zdrowotnego oraz licznych porad, głównie dotyczących przepisów regulujących funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej, co obrazuje zakres informacji poszukiwanych przez pacjentów województwa łódzkiego. Najczęściej ubezpieczeni zgłaszali się (zarówno w formie pisemnej, jak i ustnie) do Działu Skarg i Wniosków ŁOW NFZ z prośbą o udzielenie informacji o:

- miejscach i najkrótszych terminach udzielania konkretnych świadczeń zdrowotnych;
- świadczeniach przysługujących ubezpieczonym w ramach ubezpieczenia zdrowotnego (zasadach korzystania z porad lekarza w domu chorego, zasadach korzystania z programu profilaktycznego, zasadach zlecania środków pomocniczych i przedmiotów ortopedycznych, zasadach korzystania z lecznictwa uzdrowiskowego, zasadach zlecania badań diagnostycznych, zasadach kierowania do oddziału szpitalnego, zasadach lekarza POZ, zasadach korzystania z transportu sanitarnego, zakresu usług stomatologicznych częstotliwości rehabilitacji, zakresu świadczeń nocnej i świątecznej opieki lekarskiej);
- zasadach podleganiu ubezpieczeniu zdrowotnemu;
- zasadach leczenia w Unii Europejskiej;
- zasadności wnoszenia opłat za konkretne usługi medyczne;
- zasadach wystawiania zaświadczeń lekarskich;
- usprawnieniach dla poszczególnych grup społecznych;
- prawach pacjenta, w tym możliwości uzyskania odszkodowania za błąd lekarski;
- świadczeniach poza systemem ubezpieczeniowym (medycyna pracy, obdukcje lekarskie).

Wśród zgłaszanych przez świadczeniobiorców spraw znajdowały się także prośby o ocenę dotychczas prowadzonego leczenia oraz zwrot poniesionych przez pacjenta kosztów leczenia. Pacjenci prosili o ocenę świadczeń udzielanych poza systemem ubezpieczeniowym (np. w prywatnych gabinetach lekarskich), mieli także zastrzeżenia do opinii wystawianych przez lekarzy medycyny pracy, orzeczników ZUS, MOPS oraz przesyłali ogólne uwagi dotyczące funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej.

Aby zlikwidować przyczyny skarg wnoszonych przez ubezpieczonych, Dział Skarg i Wniosków ŁOW NFZ podejmował następujące działania:

- interweniował w placówkach medycznych w związku ze zgłaszanymi przez świadczeniobiorców nieprawidłowościami w ich działaniu;
- wnioskował o kontrole świadczeniodawcy, szczególnie w sytuacji powtarzania się skarg na działalność tego samego świadczeniodawcy bądź pobierania niesłusznej opłaty za świadczenia medyczne;
- zamieszczał komunikaty internetowe przypominające o zasadach udzielania świadczeń, w sytuacji gdy nieprawidłowość dotyczyła wielu placówek medycznych;
- przekazywał komisjom konkursowym informacje dotyczące nieprawidłowości w realizowaniu warunków umowy przez świadczeniodawców do uwzględnienia przy kontraktowaniu świadczeń opieki zdrowotnej;
- zwracał się o opinię do konsultantów wojewódzkich bądź właścicieli komórek organizacyjnych NFZ (np. w sytuacji, gdy sprawy zgłaszane przez świadczeniobiorców wskazywały na brak pewnych uregulowań lub uregulowania te nie są wystarczająco precyzyjne);
- informował świadczeniobiorców o ich prawach i zasadach korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej;
- pouczał świadczeniodawców w zakresie zasad udzielania świadczeń opieki zdrowotnej i praw pacjentów;
- informował organy założycielskie i instytucje nadzorcze o zgłaszanych przez świadczeniobiorców nieprawidłowościach w funkcjonowaniu podległych im jednostek służby zdrowia.

Na przykład w 2010 r. przeprowadzono 18 kontroli doraźnych świadczeniodawców, w przypadku 5 nie potwierdzono zarzutów zawartych w skardze. W przypadku potwierdzenia zgłaszanych nieprawidłowości świadczeniodawcy zostawali zobowiązani do zastosowania zaleceń pokontrolnych (np. korekty faktury, zwrotu niesłusznie poniesionej przez pacjentów opłaty, usunięcia barier architektonicznych dla niepełnosprawnych) oraz nakładana była na nich kara przewidziana umową. Brak jest informacji na temat kontroli przeprowadzanych w innych latach.

2.3.3. Statystyczna analiza skarg i wniosków dokonana w oparciu o sprawozdania roczne z działalności Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ (2007–2011)

W latach 2007–2011 w Łódzkim Oddziale Wojewódzkiego NFZ udokumentowano ponad 2800 spraw zgłaszanych przez pacjentów i uwzględnionych w rocznych sprawozdaniach z działalności Działu Skarg i Wniosków (wykres 21).

Wykres 21. Sprawy udokumentowane w ŁOW NFZ w latach 2007–2011

Źródło: badania własne.

Najwięcej spraw, bo aż 663, rozpatrzone było w 2009 r. Wśród analizowanych dokumentów znalazły się zarówno skargi, jak i podania, wnioski oraz pochwały (patrz tabela 25). Najmniej było ich w 2011 r., kiedy to do Działu Skarg i Wniosków wpłynęło 498 dokumentów wymagających rozpatrzenia.

Poza sprawami zgłoszonymi przez ubezpieczonych w formie pisemnej lub zapośredniczonej, interesanci przyjmowani byli przez pracowników ŁOW NFZ osobiście. Brakuje jednak wyczerpujących statystyk dotyczących wizyt osobistych oraz udzielonych w ich trakcie porad. W 2008 r. odnotowano ok. 5000 zgłoszeń i liczba ta z roku na rok wzrastała. Po poradę lub prośbę o opinię w 2009 r. zgłosiło się ponad 5200 osób. W roku 2010 zarejestrowano nieco mniej zgłoszeń osobistych, ok. 4450, zaś w 2011 r. było ich ponad 4660.

Jak wspomniałam wcześniej, nie wszystkie dokumenty złożone do Działu Skarg i Wniosków dotyczyły skarg na świadczeniodawców lub sposobów działania ŁOW NFZ. Wśród zgłoszeń znajdowały się również wnioski i pochwały oraz innego rodzaju dokumenty (tabela 25).

Do kategorii „inne wnioski” zaliczone zostały informacje udzielone o:

- miejscach i terminach udzielania konkretnych świadczeń opieki zdrowotnej;
- świadczeniach przysługujących ubezpieczonym w ramach ubezpieczenia zdrowotnego;
- zasadach podlegania ubezpieczeniu zdrowotnemu;
- zasadach udzielania świadczeń podczas wyjazdów zagranicznych;
- zasadach udostępniania pacjentom dokumentacji medycznej;
- kompetencjach innych organów, np. Rzecznika Praw Pacjenta, Okręgowej Izby Lekarskiej, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych itd.;
- pochwał dotyczących działalności zakładów leczniczych, pracy personelu medycznego;
- świadczeniach poza systemem ubezpieczeniowym, np. świadczeń niegwarantowanych, na temat banku dawców szpiku, czy zasad leczenia w areszcie śledczym.

Tabela 25. Rodzaj zgłaszanej sprawy przez pacjentów w latach 2007–2011

Rok sporządzenia sprawozdania	Rodzaj sprawy	Liczba udokumentowanych spraw
2007	Skarga	344
	Pochwała	16
	Inne wnioski	214
2008	Skargi	411
	Pochwały	10
	Inne wnioski	114
2009	Skargi	450
	Pochwały	12
	Inne wnioski	201
2010	Skargi	533
	Pochwały	0
	Inne wnioski	1
2011	Skargi	498
	Pochwały	0
	Inne wnioski	0

Źródło: badania własne.

Spośród 574 wszystkich spraw zgłoszonych w 2007 r. do Działu Skarg i Wniosków ŁÓW NFZ – 334 stanowiły skargi interesariuszy, pozostałe to pochwały oraz inne wnioski składane przez pacjentów. W 2008 r. liczba skarg wzrosła, 411 zgłoszeń było skargami dotyczącymi świadczeniodawcy medycznego lub wadliwego działania ŁÓW NFZ. W kolejnych latach tendencja wzrostowa utrzymywała się. Stan taki może świadczyć o braku zmian i wciąż niedostatecznej jakości i zakresie świadczonych usług zdrowotnych.

Najwięcej skarg wpłynęło w 2010 r., kiedy to rozpatrzono 499 wniosków dotyczących świadczeniodawców i 34 dotyczące działalności ŁÓW NFZ. W roku tym mieszkańcy województwa łódzkiego szczególnie często zwracali się też o pomoc do Rzecznika Praw Pacjenta (województwo łódzkie było drugie na liście województw, skąd pochodziło najwięcej skarg). Powodem mogły być trwające w tym roku protesty pracowników służby zdrowia, którzy podejmowali akcje i demonstrowali przed Sejmem i Kancelarią Premiera. Nieznaczny spadek liczby skarg zgłaszanych przez pacjentów nastąpił w 2011 r., kiedy to we własnym zakresie ŁÓW NFZ rozpatrzył 498 skarg, z czego jedna została przekazana do Biura Rzecznika Praw Pacjenta (dotyczyła trudności w uzyskaniu przez opiekuna prawnego dokumentacji medycznej dziecka). Być może jest to sygnał poprawy jakości usług wykonywanych przez placówki medyczne województwa łódzkiego.

Sposób rozstrzygania zasadności złożonej przez pacjenta skargi również zmieniał się na przełomie analizowanych lat (wykres 22).

I tak np. w 2007 r. 42% skarg zostało rozstrzygnięte pozytywnie na korzyść osoby ją wnoszącej. W kolejnych latach stan ten utrzymywał się na poziomie 54%. Dane te świadczą o tym, że ponad połowa zgłaszanych skarg każdorazowo okazuje się zasadna. Najwięcej spraw nierozstrzygniętych odnotowano w 2011 r., gdy stanowiły one 57% wszystkich rozpatrywanych zażaleń. Z kolei spraw rozstrzygniętych na korzyść placówki medycznej najwięcej, bo 45%, odnotowano w 2010 r., gdzie spośród 533 – 243 zostało odrzuconych (niestety zbiorcza forma przedstawienia przedmiotu skarg uniemożliwia identyfikację problemów zaliczonych do odrzuconych).

Wykres 22. Sposób rozstrzygania skarg pacjentów w latach 2007–2011

Źródło: badania własne.

Większość skarg złożonych przez pacjentów, bo aż 78%, rozpatrywana była terminowo (tabela 26).

Najwyższy procent spraw rozstrzygniętych w czasie nieprzekraczającym 30 dni odnotowany został w 2011 r. W tym okresie postępowanie wyjaśniające było przedłużone w przypadku 14 skarg. Najwięcej spraw rozstrzygniętych po upływie 30 dni od zgłoszenia skargi zarejestrowano w 2007 r. W sprawach pilnych interwencje były przeprowadzane w dniu zgłoszenia skargi lub w ciągu kilku kolejnych dni.

Spośród przyczyn zgłaszania skarg przez pacjentów dominowały te odwołujące się do niewłaściwej, jakości świadczonych usług przez daną placówkę medyczną oraz ograniczoną dostępność świadczenia, o które ubiegał się pacjent (tabela 27).

Tabela 26. Czas rozstrzygania skargi w latach 2007–2011

Rok	Czas rozstrzygania skargi	Liczba skarg	%
2007	Do 1 miesiąca	221	71
	Powyżej 1 miesiąca	93	29
2008	Do 1 miesiąca	248	63
	Powyżej 1 miesiąca	148	37
2009	Do 1 miesiąca	319	76
	Powyżej 1 miesiąca	103	24
2010	Do 1 miesiąca	432	81
	Powyżej 1 miesiąca	101	19
2011	Do 1 miesiąca	484	97
	Powyżej 1 miesiąca	14	3

Źródło: badania własne.

Tabela 27. Przyczyny wnoszenia skargi przez pacjentów w latach 2007–2011

Rok	Przyczyna wniesienia skargi	Liczba wniesionych skarg	% wniesionych skarg
1	2	3	4
2007	Niewłaściwa jakość świadczonych usług	113	36
	Odmowa udzielenia świadczenia medycznego	59	19
	Niewłaściwa organizacja pracy	46	15
	Żądanie opłaty za świadczenia medyczne	44	14
	Ograniczony dostęp świadczeń medycznych	30	9
	Nieprawidłowości w dokumentacji medycznej	22	7
2008	Niewłaściwa jakość świadczonych usług	139	35
	Odmowa udzielenia świadczenia medycznego	72	18
	Niewłaściwa organizacja pracy	71	18
	Żądanie opłaty za świadczenia medyczne	41	10
	Ograniczony dostęp świadczeń medycznych	55	14
	Nieprawidłowości w dokumentacji medycznej	18	5
2009	Niewłaściwa jakość świadczonych usług	137	32
	Odmowa udzielenia świadczenia medycznego	72	17
	Niewłaściwa organizacja pracy	89	21
	Żądanie opłaty za świadczenia medyczne	37	9
	Ograniczony dostęp świadczeń medycznych	62	15
	Nieprawidłowości w dokumentacji medycznej	25	6

Tabela 27 (cd.)

1	2	3	4
2010	Niewłaściwa jakość świadczonych usług	159	32
	Odmowa udzielenia świadczenia medycznego	–	–
	Niewłaściwa organizacja pracy	–	–
	Żądanie opłaty za świadczenia medyczne	–	–
	Ograniczony dostęp świadczeń medycznych	74	15
	Nieprawidłowości w dokumentacji medycznej	–	—
2011	Niewłaściwa jakość świadczonych usług	228	48
	Odmowa udzielenia świadczenia medycznego	0	0
	Niewłaściwa organizacja pracy	0	0
	Żądanie opłaty za świadczenia medyczne	0	0
	Ograniczony dostęp świadczeń medycznych	244	52
	Nieprawidłowości w dokumentacji medycznej	0	0

Źródło: badania własne.

Powyższe zestawienie opracowane zostało na podstawie niepełnych danych, dlatego też szacunkowo można wskazać na określone tendencje. Skargi dotyczące niewłaściwej jakości świadczonych usług stanowiły co roku więcej niż 30% wszystkich skarg składanych przez pacjentów. Z kolei na ograniczony dostęp do usług medycznych najwięcej, bo aż 52%, skarg zgłaszali pacjenci w 2011 r. Według danych z 2007 r. najmniej liczną, stanowiącą 7% wszystkich zażaleń, była grupa wniosków nawiązująca do nieprawidłowości, jakie występowały w dokumentacji medycznej. Podobną tendencję obserwuje się również w zestawieniach z 2008 i 2009 r. W sprawozdaniu z 2010 r. brak jest danych na ten temat – podana jest jedna wartość dla wszystkich kategorii stosowanych do klasyfikacji problematyki zgłaszanych skarg.

Z analizy danych, przy przejściu kategoryzacji zastosowanych w sprawozdaniach, można było także wskazać obszary działań, w ramach których pacjenci najczęściej wskazywali na naruszenie ich praw. Kategoryzacja ta dokonana została na podstawie kryterium grup świadczeniodawców. Szczegółowy rozkład danych przywołany został w tabeli 28. Wśród najczęściej zgłaszanych skarg dominowały dotyczące świadczeń w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i podstawowej opieki zdrowotnej. Pacjenci skarżyli się na działania w ramach leczenia szpitalnego, stomatologicznego i uzdrowiskowego. Uwzględniając wcześniejszą analizę, można przypuszczać, że powodem skarg w obrębie skalsyfikowanych działań była: niewłaściwa jakość świadczonych usług, ograniczenie dostępności do świadczeń zdrowotnych, odmowa udzielania świadczeń zdrowotnych, długi okres oczekiwania, niewłaściwa organizacja pracy czy też żądania opłaty za świadczenia.

Tabela 28. Problematyka załatwionych skarg w zakresie wskazanym przez Dział Skargi Wniosków ŁOW NFZ w latach 2007–2011

Świadczenia, według których klasyfikowano skargi pacjentów	Liczba sklasyfikowanych skarg				
	2007	2008	2009	2010	2011
Podstawowa opieka zdrowotna	72	107	106	98	103
Ambulatoryjna opieka specjalistyczna	70	86	136	142	134
Leczenie stomatologiczne	52	42	48	54	44
Leczenie szpitalne	41	64	42	90	79
Rehabilitacja	25	27	22	32	35
Programy profilaktyczne	12	10	12	15	13
Sprzęt ortopedyczny i środki pomocnicze	12	12	12	12	16
Leczenie psychiatryczne	11	10	6	8	5
Pomoc doraźna	6	5	8	16	5
Leczenie uzdrowiskowe	6	21	26	26	25
Opieka długoterminowa	5	5	4	5	10
Gospodarka lekami	2	7	0	1	0
Świadczenia odrębnie kontraktowane	0	0	0	0	3

Źródło: badanie własne.

Powyższe zestawienie potwierdza ogólnopolską tendencję, gdyż wśród spraw zgłaszanych do Rzecznika Praw Pacjenta także dominują te dotyczące świadczeń udzielanych w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, w szpitalach oraz podstawowej opiece zdrowotnej.

Wnioski

Choć powyższa analiza miała charakter opisowy, cel jej został zrealizowany, a dzięki uzyskanym danym i zbiorczym zestawieniom można wskazać także, jakie uprawnienia pacjentów zostały złamane lub naruszone. W przeciwieństwie do analiz prowadzonych przez Rzecznika Praw Pacjenta w opisywanych sprawozdaniach nie ma odwołania do obszaru uprawnień. Wynika to być może ze zbyt dosłownej realizacji formalnych zadań Biura, które na wniosek pacjenta ma wskazać tryb postępowania w przypadku naruszenia jego praw.

Główną bolączką pacjentów, którzy zgłaszali skargi i wnioski do Biura Skarg i Wniosków Wojewódzkiego Oddziału NFZ w Łodzi, było ograniczenie dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej (odmowa udzielenia świadczenia medycznego, ograniczony dostęp do świadczeń medycznych, czyli złamanie prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych) oraz ich jakość – niewłaściwa jakość świadczonych

usług. W tym zakresie można wskazać na złamanie prawa do informacji, tajemnicy informacji, wyrażenia zgody na udzielanie świadczeń, złamanie prawa do poszanowania intymności i godności, poszanowania życia prywatnego i rodzinnego oraz do zgłoszenia sprzeciwu. Pacjenci skarżyli się na niewłaściwą organizację pracy, żądanie opłaty za świadczenia medyczne oraz wskazywali na nieprawidłowości w dokumentacji medycznej (złamanie prawa pacjent do dokumentacji).

Można zatem wskazać na szeroki wachlarz działań w zakresie świadczonych usług zdrowotnych, naruszających gwarantowane prawa pacjenta. Warto zauważyć jednak (biorąc pod uwagę zwiększającą się liczbę zgłaszanych spraw), że pacjenci nie pozostawali bezsilni, bronili/ bronią swoich praw i domagają się ich respektowania chociażby w wymiarze proceduralnym, związanym z autonomicznym działaniem polegającym na zgłoszeniu konkretnego ich naruszenia.

Trudno wnioskować o satysfakcji osób wnoszących skargi, na ile zgłoszenie sprawy i ewentualna interwencja umożliwiła im zaspokojenie potrzeb i oczekiwań w zakresie dbałości o swoje zdrowie. Brak zestandaryzowanej formuły przygotowania sprawozdań corocznych (najlepiej obowiązującej wszystkie oddziały NFZ, umożliwiającej rzetelną diagnozę sytuacji świadczeniobiorców), jawi się jako dowód formalnego wypełnienia nałożonego obowiązku. W jakim stopniu dane zamieszczane w sprawozdaniach, mają służyć do sugerowania zmian mających na celu polepszenie jakości i zakresu usług medycznych, a w jakim są wyrazem formalnego wykazania określonych działań wdrażanych w ramach nałożonych obowiązków, można tylko przypuszczać. Brak owego ujednoliconego formularza sprawozdań, umożliwiającego rzetelną analizę sytuacji pacjentów cierpiących określone niedostatki, z pewnością nie ułatwia wdrażania procedur minimalizujących łamanie praw pacjentów.

Kolejne, inne podejście do kwestii naruszenia gwarantowanych praw pacjentów wpisuje się w wymiar odpowiedzialności zawodowej, gdyż każde złamanie prawa pacjenta jawi się jako nieprzestrzeganie przepisów o wykonywaniu zawodu lekarza i właśnie temu obszarowi poświęcony został następny podrozdział.

3. Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej – kompetencje zadania, funkcje, procedury

Problematyka odpowiedzialności zawodowej lekarza wpisuje się w obszar moich zainteresowań badawczych od lat 90. Już wówczas wśród nagłaśnianych przypadków nieefektywnego funkcjonowania systemu służby zdrowia przewijały się wątki dotyczące właśnie naruszenia etyki lekarskiej, kwestie uprawnień pacjenta i ich respektowania oraz odpowiedzialności zawodowej lekarza.

Każda osoba pełniąca określoną rolę zawodową bierze na siebie odpowiedzialność za podejmowane czyny bądź działania. W zależności od wykonywanych

czynności odpowiedzialność ta może być obwarowana różnymi sankcjami (szczególnie w przypadku zawodów zaufania publicznego, do których należy zawód lekarza). Ze względu na fakt, iż w zakres czynności podejmowanych przez lekarza wchodzi wszelkie działania związane ze zdrowiem i życiem ludzkim, a więc najcenniejszymi dobrami ludzkimi, kwestia odpowiedzialności jawi się jako tym bardziej istotna. Szczególnie, że zawód lekarza cechuje duża samodzielność i wysoki profesjonalizm oraz darzony jest (powinien być) zaufaniem publicznym.

Lekarz zobowiązany jest do przestrzegania wszelkich zasad wynikających z przepisów Konstytucji (art. 17 Konstytucji z 1997 r.), kodeksu cywilnego, karnego, kodeksów deontologii lekarskiej oraz wszelkich przepisów regulujących prawny aspekt pełnionej przez niego roli, np. ustawy o izbach lekarskich, o zawodach lekarza i lekarza dentysty, uchwał samorządowych. Często czyny naruszające prawo stanowią jednocześnie naruszenie norm i zasad etyki. Przepisy prawa tworzone są pod kątem tego, co jest dobre dla jednostki i dla zbiorowości ludzkiej. Nie można jednak postawić znaku równości między prawem a moralnością. Są przecież przepisy prawne, które mają charakter organizacyjny, instrumentalny, które formułowane są w związku z przejściowymi trudnościami. Nie zawsze też konkretne naruszenie prawa może być ujemnie ocenione od strony etycznej. Jak również nie każde naruszenie etyki powinno pociągać za sobą odpowiedzialność zawodową. Artykuł 41 ustawy o izbach lekarskich stanowi bowiem, że lekarz podlega odpowiedzialności zawodowej za postępowanie sprzeczne z zasadami etyki i deontologii zawodowej oraz za naruszenie przepisów o wykonywaniu zawodu lekarza. Chodzi więc nie o każdy postępki nieetyczny, lecz o zachowanie sprzeczne z zasadami etyki, tzn. dotkliwie godzący w wartości etyczne.

Odpowiedzialność zawodowa ma charakter samoistny. Jest ona niezależna od tego, że popełniony czyn uzasadnia także inny rodzaj lub rodzaje odpowiedzialności (np. karnej, cywilnej, dyscyplinarnej). Kodeks Etyki Lekarskiej, pomimo że ma charakter normatywny, opiera się także na zasadzie winy. Określa nawet naruszenie zawodowe terminem „przewinienie”. A więc po to, aby przypisać przewinienie zawodowe, trzeba nie tylko ustalić fakt dokonania czynu sprzecznego z zasadami etyki, ale także móc sprawcy uczynić z tego zarzut.

O miejscu etyki w zawodzie lekarza powiedziano wiele. Etyka w medycynie obecna jest od początków jej istnienia i choć lecznictwo poszczególnych regionów miało charakter odrębny, medycy postępowali zgodnie zasadami etycznymi przyjętymi w danym czasie i regionie³⁹. O obowiązkach lekarza mówi babiloński Kodeks Hammurabiego, nakazy postępowania lekarskiego знаła medycyna dawnych Egipcjan, a jeśli początki przypiszemy jej „ojcu” Hipokratesowi, to zbiór pism jego autorstwa dowodzi, że obowiązki lekarza wobec chorego były ujęte w normy i reguły już 300 lat p.n.e. Nowożytnie – pierwsze znaczące refleksje

³⁹ T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*, Warszawa 1988, s. 11–20.

dotyczące zawodowych problemów o podłożu moralnym zbiegły się z powstawaniem formalnych kodeksów lekarskich i pielęgniarских, dokumentów normujących zasięg eksperymentów medycznych i raportów komisji sponsorowanych przez rząd. Szczegółowe kodeksy lekarskie uzasadniało się ogólnymi normami, takimi jak: powstrzymanie się od wyrządzania krzywdy (nieszkodzenie) czy szacunek dla autonomii i prywatności⁴⁰.

Analizując deontologię zawodu lekarskiego jako zjawisko ukształtowane społecznie i historycznie, można znaleźć w jej obszarze następujące elementy: przysięgi lekarskie, zawierające w skróconej formie podstawowe, fundamentalne normy postępowania zawodowego; wzory osobowe, czyli postulaty dotyczące cech, jakimi powinna się odznaczać osobowość wykonawcy zawodu, oraz kodeksy deontologiczne, czyli zbiory ogólnych i szczegółowych norm postępowania⁴¹.

Istotnym aktem normatywnym, na podstawie którego następuje pociągnięcie lekarza do tzw. odpowiedzialności zawodowej, jest właśnie Kodeks Etyki Lekarskiej. Od pojawienia się pierwszych kodeksów etycznych obserwuje się proces uszczegóławiania zapisów dotyczących zawodowej odpowiedzialności lekarzy. W kodeksie zawarte zostały zasady, które obowiązują lekarzy w zakresie wszelkich stosunków wynikających z realizacji obowiązków zawodowych. Uwzględnione w nim zostały także przykłady zasad, których złamanie bądź naruszenie pociąga za sobą konsekwencje w zakresie odpowiedzialności zawodowej oraz znajduje się w nim odwołanie do zasad sformułowanych w uchwałach władz samorządu lekarskiego, orzecznictwa sądów lekarskich oraz dobrych obyczajów przyjętych w środowisku lekarskim.

Ze względu na fakt, że przedmiotem tej części rozważań jest zakres uprawnień pacjentów, które zostały złamane bądź naruszone w ramach działań lekarskich wpisanych w etyczne normy postępowania, w dalszej części zaprezentowana została charakterystyka czynności, które według pacjentów (bądź ich przedstawicieli) były niezgodne z przyjętymi normami i zasadami, stanowiące naruszenie zasad odpowiedzialności zawodowej lekarzy. Przedmiotem analizy są więc skargi i wnioski zgłoszone do rzecznika odpowiedzialności zawodowej.

Kontynuując analizę form instytucjonalnych działań podejmowanych przez odbiorców świadczeń zdrowotnych województwa łódzkiego, w zakresie dochodzenia przez nich praw, czyli działań polegających na składaniu zawiadomień o naruszeniu ich praw, określonych zasad i norm zawodowych, zasadną i naturalną konsekwencją była analiza skarg i wniosków zgłoszonych do Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Okręgowej Izbie Lekarskiej w Łodzi.

Zagadnienia wpisane w zakres etycznych unormowań zawodowych były podstawą analiz empirycznych zrealizowanych (jak już wspomniałam) w latach 90.

⁴⁰ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996, s. 14.

⁴¹ A. Tulczyński, *Polskie lekarskie kodeksy deontologiczne*, Warszawa 1975, s. 9.

Najpierw w 1997 r., a następnie w 1999 r., po uzyskaniu zgody wydanej przez Dyrektora Okręgowej Izby Lekarskiej w Łodzi, Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej oraz Naczelnego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej, miałam możliwość (przy zachowaniu wszelkich etycznych zasad dotyczących realizacji badań empirycznych) dokonania analizy dokumentów składanych do kancelarii Rzecznika w latach 1990–1998. Umożliwiono mi obserwację pracy Biura i Rzecznika. Pozyskany materiał uważam za bardzo cenny. Pragnąc uzupełnić analizę o kolejne dziesięciolecie (właściwie dwunastolecie) tak, aby móc dokonać przeglądu zakresu skarg w perspektywie 20 lat (a przede wszystkim, aby móc przynajmniej w perspektywie jakościowej odnieść się do wyników analiz skarg składanych do rzecznika praw pacjenta i dysponować danymi z podobnego przedziału czasowego), zwróciłam się do Dyrekcji Izby Lekarskiej z prośbą o umożliwienie kontynuacji badań. Zgody takiej jednak nie uzyskałam. Pomoc, jakiej udzielili mi pracownicy Izby, polegała na udostępnieniu sprawozdań z pracy Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej.

Uzyskany materiał stanowiący podstawę analizy, choć miał charakter ujednoliconego (jednak nie zbieżnego ze sprawozdaniami przygotowywanymi we wcześniejszych latach), niestety był bardzo ograniczony (przynajmniej ten przekazany do analizy). W każdym roku sprawozdawczym sporządzone zostały dwie tabele – jedna zawierająca dane liczbowe określające ruch spraw według grup świadczeniodawców, druga zaś rodzaj ruchu spraw według kryterium przewinienia. Analiza objęła zatem okres 1990–2010, ale ograniczona została (z konieczności) do treści zawartych w udostępnionych sprawozdaniach (z pozyskanego wcześniej materiału wykorzystałam głównie te dane, które mogłam zestawić w zbiorczych obliczeniach zawartych w uzyskanych sprawozdaniach rocznych rzecznika oraz przykłady skarg).

Owszem, źródła wtórne pozwoliły na określenie specyfiki spraw zgłaszanych do rzecznika, wskazania grup świadczeniodawców, których skargi dotyczyły oraz sposobów rozpatrywania tych skarg, jednak ogólne statystyczne klasyfikacje, brak części danych, nieujednolicany (wcześniejszy) charakter sprawozdań, brak informacji o przedmiotach skarg kwalifikowanych do kategorii „inne”, które często były najliczniejsze, uniemożliwiły zakładaną wcześniej analizę zakresu spraw, z jakimi zgłosili się pacjenci do rzecznika latach 1990–2010.

3.1. Funkcja rzecznika odpowiedzialności zawodowej i procedura praktykowana podczas procesu rozpatrywania skargi

Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej to organ Naczelnej Izby Lekarskiej posiadający osobowość prawną. Zgodnie z art. 31 ustawy z dnia 2 grudnia 2009 r. o izbach lekarskich (Dz.U. 2009, nr 219, poz. 1708) do zadań Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej należy wykonywanie czynności

sprawdzających oraz prowadzenie postępowań wyjaśniających w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej wobec lekarzy będących członkami danej izby lekarskiej. Sprawuje także funkcję oskarżyciela przed właściwym sądem lekarskim.

W przypadku stwierdzenia przez poszkodowanego pacjenta, osobę pośrednio poszkodowaną lub jej przedstawiciela zaistnienia warunków pretendujących do złożenia skargi na przewinienie zawodowe lekarza, osoba taka ma możliwość złożenia wniosku u rzecznika odpowiedzialności zawodowej. Oto, w jakich fazach przebiega procedura rozpatrywania wniosku bądź skargi:

1. Osoba zainteresowana składa pisemną skargę w Kancelarii Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej. Skarga musi zawierać opis przewinienia zawodowego danego lekarza.

2. Rzecznik na cotygodniowym dyżurze zapoznaje się z wpływającymi skargami. Część z nich pozostawia do osobistego prowadzenia, a w części, prowadzenie postępowania wyjaśniającego zleca swoim zastępcom.

3. Podejmowane są czynności wstępne:

- zbierana jest pełna dokumentacja, po zapoznaniu się z którą podejmowana jest decyzja o odmowie lub wszczęciu postępowania wyjaśniającego;

- postępowanie wstępne prowadzi się w takim zakresie, w jakim jest to potrzebne w celu sprawdzenia, czy zarzut popełnienia przewinienia zawodowego jest wiarygodny.

4. Jeśli zapadnie decyzja o wszczęciu postępowania wyjaśniającego, wówczas następuje:

- szczegółowa analiza rozpatrywanej sprawy;
- przesłuchiwanie osób: lekarza, poszkodowanego oraz świadków;
- jeśli zachodzi taka konieczność, przeprowadza się dodatkowe czynności, np. wizję lokalną, oględziny;

- zabezpiecza się ślady i dowody, które mają związek z zarzuconym zachowaniem się;

- rzecznik w razie potrzeby zwraca się do właściwego organu o przeprowadzenie czynności kontrolnych, określających ich przedmiot i zakres.

5. Jeśli rzecznik uzna, że zebrany materiał jest pełen, wówczas powołuje biegłego (bądź biegłych z zakresu danej dziedziny bądź dziedzin) w celu sporządzenia opinii.

6. Na podstawie opinii biegłego oraz reszty materiału dowodowego rzecznik podejmuje decyzję o umorzeniu sprawy bądź skierowaniu jej do Sądu Lekarskiego.

7. Postępowanie wyjaśniające powinno być ukończone w ciągu trzech miesięcy od daty zawiadomienia o popełnieniu przewinienia zawodowego:

- w wypadkach skomplikowanych wymagających dłuższego prowadzenia o przedłużeniu terminu decyduje naczelny rzecznik, który określa termin, w jakim postępowanie ma być ukończone. Postępowanie kończy decyzja o jego umorzeniu lub skierowaniu do sądu wniosku o ukaranie;

– postanowienie o odmowie wszczęcia postępowania wyjaśniającego bądź o umorzeniu wszczętego postępowania wyjaśniającego wydaje rzecznik. Są to sprawy, w których skargi są niewiarygodne, nieuzasadnione (po przeprowadzeniu postępowania wyjaśniającego), które uległy przedawnieniu (3 lata). Karalność przewinienia ustaje, jeżeli od czasu jego popełnienia upłynęło pięć lat. Niektóre sprawy są umarzane ze względu: na brak dowodów bądź brak możliwości zdobycia dowodów oraz jeśli czyn nie stanowi przewinienia zawodowego bądź postępowanie co do tego samego czynu, tej samej osoby zostało prawomocnie ukończone lub wcześniej wszczęte toczy się.

– w sytuacjach nieprzewidzianych w przepisach prawnych odnośnie do odpowiedzialności zawodowej lekarza – rzecznik działa (na podstawie odpowiednich przepisów prawnych) jak organ prokuratury, zaś sąd lekarski jak sąd karny.

8. Jeśli sąd lekarski otrzyma wniosek o ukaranie, wówczas: prezes sądu przegląda każdą sprawę i wyznacza skład orzekający w liczbie 4 sędziów (3 sędziów + 1 rezerwowy). Wybrany skład orzekający spotyka się na posiedzeniu niejawnym, na którym wydaje postanowienie o umorzeniu postępowania, zawieszeniu postępowania, przekazaniu sprawy rzecznikowi odpowiedzialności zawodowej w celu uzupełnienia postępowania wyjaśniającego bądź skierowaniu sprawy do rozpoznania na rozprawie. W rozprawie musi uczestniczyć rzecznik, który występuje w roli oskarżyciela, oraz obwiniony lekarz i jego obrońca.

9. Sąd przeprowadza własne postępowanie dowodowe i wydaje orzeczenie. Może orzekać następujące kary: upomnienie, nagana, zawieszenie prawa wykonywania zawodu lekarza na okres od sześciu miesięcy do trzech lat bądź pozbawienie prawa wykonywania zawodu⁴².

Okręgowy sąd lekarski rozpatruje sprawy z zakresu odpowiedzialności zawodowej lekarzy oraz sprawuje sądownictwo polubowne. Istotny jest tu jednak komentarz, że przedstawiona przeze mnie procedura opisuje postępowanie w dużym uproszczeniu. Oczywiście jest, iż wszystkie czynności podejmowane zarówno przez rzecznika, jak i sąd lekarski obwarowane są szczegółowymi przepisami prawnymi o postępowaniu w zakresie odpowiedzialności zawodowej lekarzy, określającymi każde działanie wymienionych organów⁴³.

Obecnie Okręgowy Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej w Okręgowej Izbie Lekarskiej w Łodzi działa z udziałem 40 swoich zastępców (członków OIL w Łodzi). Wykonuje on „czynności sprawdzające i prowadzi postępowanie wyjaśniające w sprawach odpowiedzialności zawodowej lekarzy będących członkami

⁴² Na podstawie: Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 26 września 1990 r. w sprawie postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy oraz regulaminu czynności Naczelnego i Okręgowych Rzeczników Odpowiedzialności Zawodowej oraz ich zastępców.

⁴³ Szczegółowa procedura postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarza zob. J. Potulski, K. Boratyńska, W. Wojtal, *Lekarz a postępowanie...*, s. 64.

izby, której jest rzecznikiem, sprawuje funkcję oskarżyciela przed sądami lekarskimi oraz składa okręgowemu zjazdowi lekarzy roczne i kadencyjne sprawozdania z działalności”⁴⁴.

Do szczegółowych obowiązków okręgowego rzecznika należą: zapoznanie się z bieżącą korespondencją, w tym wpływającymi skargami, podpisywanie korespondencji wychodzącej, podejmowanie decyzji o zakresie czynności sprawdzających w każdej nowo wpływającej sprawie, a po zakończeniu czynności sprawdzających – podjęcie decyzji o odmowie wszczęcia postępowania lub o jego wszczęciu i wtedy zleceniu prowadzenia wyjaśniającego jednemu z zastępców lub pozostawieniu postępowania do własnego prowadzenia. Rzecznik okręgowy ponadto czuwa nad decyzjami podejmowanymi przez zastępców w prowadzonych przez nich postępowaniach, tj. akceptuje te decyzje, ewentualnie – jeśli ich nie akceptuje – wskazuje, jakie dalsze czynności w sprawie należy przeprowadzić.

Jako refleksję warto przytoczyć komentarz pracowników Kancelarii, którzy zwracają uwagę, że obecnie prowadzone postępowania są coraz bardziej sformalizowane, a czynności w nich dokonywane coraz bardziej skomplikowane, co wynika m.in. z udziału dużej liczby pełnomocników pokrzywdzonych (adwokatów, radców prawnych) i obrońców obwinianych (adwokatów, radców prawnych). A zatem w trakcie wszczętego postępowania często nie spotyka się już pacjent i lekarz z rzecznikiem, ale ich przedstawiciele prawni. Duża liczba wniosków dowodowych przekłada się na wydłużanie okresu postępowania, a co za tym idzie – uzyskiwanie przedłużenia tego okresu, co rodzi z kolei konieczność występowania w tej materii z wnioskami do Naczelnego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej lub Naczelnego Sądu Lekarskiego. „Postępowanie w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy jest obecnie postępowaniem parakaralnym, jeśli chodzi o procedurę, co prowadzi nierzadko do sytuacji, w których rzecznik w trakcie postępowania nie czuje się do końca pewnie, mając po stronie przeciwnej zawodowego prawnika”⁴⁵.

W publikowanej prasie medycznej (np. „Panaceum”) wskazuje się też na dalsze procedury mające na celu sformalizowanie wymiaru odpowiedzialności zawodowej lekarzy. Zdaniem rzecznika nieformalne zwrócenie uwagi lekarzowi na niewłaściwość określonego zachowania była często bardziej skuteczna niż wdrażane w bieżącym roku (od 1 lipca 2015 r.) zmiany w kodeksie postępowania karnego. Sąd nie będzie mógł przeprowadzać dowodów, będzie czuwał nad prawidłowym przebiegiem postępowania. Zmiany te mają doprowadzić do sytuacji, w której rzecznik przed sądem będzie wymieniał się argumentami – często z zawodowym prawnikiem, co budzi wiele zastrzeżeń – także formalnych.

⁴⁴ <http://www.oil.lodz.pl/okregowy-rzecznik-odpowiedzialnosci-zawodowej> (dostęp 04.04.2015).

⁴⁵ *Sprawozdanie Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej*, „Panaceum” 2015, nr 4(202), s. V.

3.2. Zakres i charakter skarg kierowanych do Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej Łódzkiej Okręgowej Izby Lekarskiej w latach 1990–2010

Przechodząc do analizy skarg obejmujących okres 20 lat, należy zaznaczyć, że rok 1990 jest znaczący w historii izb lekarskich, gdyż właśnie w nim zostały one reaktywowane na podstawie ustawy z dnia 17 maja 1989 r. Rok 1990 jest więc pierwszym, w którym można było składać skargi w Kancelarii Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej. Wcześniej również istniały organy powołane do rozpatrywania skarg związanych z przewinieniami zawodowymi, były to (na podstawie ustawy z dnia 19 lipca 1950 o odpowiedzialności zawodowej fachowych pracowników służby zdrowia):

- przy prezydiach wojewódzkich rad narodowych (wydział zdrowia) – okręgowe komisje kontroli zawodowej („komisje okręgowe”),
- przy ministrze zdrowia – Odwoławcza Komisja Kontroli Zawodowej („komisja odwoławcza”) – jako instancja odwoławcza.

Jednak usytuowanie kancelarii przy okręgowej izbie lekarskiej ułatwiło procedurę zgłaszania spraw w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej. W niniejszej części pracy zaprezentowana została analiza dokumentów zastanych w zakresie charakteru i rodzajów przewinień datowanych w latach 1990–2010. Badanie porównawcze, którego ramy odnoszą się do wskazanego przedziału czasowego, powinno pozwolić na zidentyfikowanie możliwych tendencji i wyciągnięcie wynikających z nich wniosków. Ponadto, wskazane dane zastane stanowią pewien punkt wyjścia do bardziej szczegółowej analizy, odnoszącej się do przedmiotów przewinień.

3.2.1. Ogólna ilościowa charakterystyka przewinień – analiza kontekstu społecznego

W okresie 20 lat do Kancelarii Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi wpłynęły 5794 sprawy. Liczba ich się wahała, jednak systematycznie corocznie rosła. Na wykresie 23 zaprezentowana została liczba przewinień w podziale na lata. Najmniej było ich w 1990 r. ($N = 129$), najwięcej zaś w 2005 r. ($N = 410$). Jak zatem widać, w ciągu 15 lat nastąpił trzykrotny wzrost liczby wniosków dotyczących konkretnych przewinień. W omawianym przedziale czasowych daje się wyodrębnić trzy okresy. Pierwszy z nich dotyczy lat 1990–1995, kiedy to liczba przewinień oscylowała między 129 (w 1990 r.) a 208 (w 1995 r.) rocznie. Już wówczas widoczna była pewna tendencja wzrostowa. Stała się ona charakterystyczna także dla drugiego okresu – mającego miejsce między 1998 a 2001 r. Dynamika tej tendencji nieco wówczas spadła. O ile w pierwszym okresie, między rokiem 1990 a 1995, nastąpił wzrost liczby przewinień o 61%, o tyle w drugim, między rokiem 1998 a 2001, wzrost liczby

przewinień wynosił już 17%. O trzecim okresie możemy mówić w odniesieniu do lat 2002–2010. Daje się wówczas zaobserwować stabilizację liczby zgłoszonych przewinień. Jej wartość fluktuuje w poszczególnych latach, mieszcząc się jednak w przedziale od 350 do 400 przewinień rocznie (z wyjątkiem 2005 r., kiedy sięga $N = 410$). W toku analizy należałoby się zastanowić, dlaczego w dwóch pierwszych okresach zidentyfikowana została tendencja wzrostowa, jeśli chodzi o liczbę przewinień, a w okresie trzecim – stabilizacja w tym względzie.

Wykres 23. Skargi zgłoszone do ORzOZ w Łodzi w latach 1990–2010

Źródło: badania własne.

W interpretacji danych zaprezentowanych na wykresie 23 przydatne mogą się okazać informacje pochodzące z sondaży realizowanych przez CBOS. Jak z nich wynika, w latach 90. daje się zaobserwować rosnące niezadowolenie z funkcjonowania służby zdrowia (i choć te kwestie nie należą bezpośrednio do zakresu odpowiedzialności zawodowej, należy je przywołać, mając na uwadze społeczny kontekst analizowanych obecnie, jak i wcześniej wyników badań). W roku 1995 na pytanie: „Kto Pana/i zdaniem ma w obecnej sytuacji właściwą opiekę medyczną?”, aż 78% respondentów odpowiedziało, że tylko ci, którzy mają pieniądze i znajomości. Rok później odsetek ten wzrósł o 6 punktów proc. – do 84%. Odpowiedź „Wszyscy, którzy ją potrzebują” wskazało w 1996 r. 17%, a w kolejnym już tylko 11%. Respondentów poproszono także, aby ogólnie ocenili, jaki jest stan służby zdrowia w Polsce. W 1995 r. niemal połowa badanych (47%) stwierdziła, że jest on „zdecydowanie zły i potrzebne są zasadnicze zmiany”, 32% wskazało kategorię „jest on raczej zły”, 18% – „jest on raczej dobry”, a tylko 1% – „jest on zdecydowanie dobry i nie wymaga żadnych zmian”. Rok później ocena stanu służby zdrowia była jeszcze gorsza. Respondenci częściej wskazywali tę kategorię, która wyrażała najbardziej krytyczny stosunek do funkcjonowania omawia-

nego systemu. Ponad połowa z nich (52%) stwierdziła bowiem, że stan służby zdrowia „jest zdecydowanie zły i potrzebne są zasadnicze zmiany”. Rozkład pozostałych kategorii odpowiedzi wyglądał następująco: 32% badanych uważała, że funkcjonowanie omawianego systemu pozostaje raczej złe, 14% – jest raczej dobre, 1% – jest zdecydowanie dobre i nie wymaga żadnej zmiany.

Z danych CBOS wynika również, że te negatywne oceny dotyczyły nie tylko ogólnego stanu służby zdrowia, ale odnosiły się również do poszczególnych wymiarów funkcjonowania omawianego systemu. Co więcej, wraz z postępowaniem polskiej transformacji ustrojowej odsetek tego rodzaju opinii wzrastał. Tę tendencję dobrze obrazują dane uwzględnione w tabeli 29.

Tabela 29. Opinie na temat funkcjonowania służby zdrowia w latach: 1993, 1994, 1996 (w %)

Czy zgadza się Pan/i z następującymi opiniami dotyczącymi państwowej służby zdrowia? Czy Pana/i zdaniem, można powiedzieć o państwowej służbie zdrowia, że:	Wskazania respondentów wg terminów badań					
	TAK			NIE		
	III'93	VI'94	III'96	III'93	VI'94	III'96
Sprawnie funkcjonuje	43	36	30	52	60	64
Zatrudnia lekarzy o wysokich kwalifikacjach	71	68	61	18	22	26
Wykorzystuje nowoczesne metody leczenia	54	53	53	33	36	34
Zapewnia bezpłatne leczenie	51	38	35	46	58	59
Lekarze poświęcają pacjentom dużo uwagi	38	29	25	55	63	65
Obecne zasady częściowej odpłatności za leczenie są jasne dla pacjentów	29	23	24	61	68	66
Każdy ma takie same szanse otrzymania pomocy medycznej	45	36	31	50	61	64
Pacjenci są traktowani z życzliwością i troską	46	38	34	42	52	53
Usługi medyczne są łatwo dostępne	56	50	45	38	45	48
Można otrzymać szybką pomoc lekarską	54	51	48	38	41	44
Daje poczucie bezpieczeństwa	54	44	40	38	47	52
Jest sprawna informacja o tym, gdzie można uzyskać poradę czy pomoc	55	48	47	37	45	42
Pominięto wskazania „trudno powiedzieć”						

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/69/69/96.

Jak wynika z danych przedstawionych w tabeli 29, w największym stopniu wzrósł odsetek Polaków, którzy twierdzili, że: (a) nie każdy ma takie same szanse otrzymania pomocy medycznej (wzrost o 14 punktów proc. między 1993 a 1996 r.); (b) państwowa służba zdrowia nie daje poczucia bezpieczeństwa (wzrost

o 14 punktów proc.); (c) nie zapewnia ona bezpłatnego leczenia (wzrost o 13 punktów proc.); (d) nie funkcjonuje sprawnie (wzrost o 12 punktów proc.); (d) pacjenci nie są traktowani z życzliwością i troską (wzrost o 11 punktów proc.). W analizowanym okresie w najmniejszym stopniu wzrósł odsetek negatywnych opinii dotyczących wykorzystania nowoczesnych metod leczenia (wzrost o 1 punkt proc.).

Na początku XXI w. opinie na temat służby zdrowia były lepsze aniżeli w początkowym okresie transformacji ustrojowej. Dla przykładu, w 2012 r. niemal połowa respondentów zdecydowanie pozytywnie (3%) bądź raczej pozytywnie (46%) oceniała funkcjonowanie systemu. Odminną opinię zadeklarowało ogółem 49% badanych, z czego 48% sformułowało ocenę raczej negatywną, a 1% – zdecydowanie negatywną. Mimo tego, że system opieki zdrowotnej był oceniany lepiej niż w początkowym okresie transformacji ustrojowej, to i tak dało się zaobserwować pewną niesprzyjającą tendencję, skutkującą tym, że w latach 2007–2012 wzrósł odsetek Polaków niezadowolonych z lekarzy i leczenia w ogóle. Przedmiotem negatywnych ocen nie był tu system sam w sobie, ale głównie stosunek personelu medycznego do pacjentów. Dane w tym względzie zostały przedstawione w tabeli 30.

Tabela 30. Opinie dotyczące porad i świadczeń medycznych otrzymywanych w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego w Narodowym Funduszu Zdrowia (lata 2007, 2009, 2010, 2012, w %)^a

Czy zgadza się Pan/i czy też nie zgadza z następującymi opiniami dotyczącymi porad i świadczeń medycznych, jakie otrzymuje się obecnie w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego w Narodowym Funduszu Zdrowia? Czy Pana/i zdaniem, można powiedzieć, że:	Wskazania respondentów według terminów badań							
	III 2007	III 2009	II 2010	II 2012	III 2007	III 2009	II 2010	II 2012
	TAK				NIE			
Do lekarza pierwszego kontaktu można dostać się bez trudności	85	75	75	73	12	22	21	26
Pacjenci są traktowani z życzliwością i troską	75	77	73	54	17	19	20	37
Jest sprawna informacja o tym, gdzie można uzyskać poradę czy pomoc	61	70	64	52	27	23	28	42
Warunki leczenia są dobre	60	66	66	49	30	29	26	43
Wszyscy pacjenci są równo traktowani, zależnie jedynie od ich stanu zdrowia	48	58	55	44	37	31	31	47

^a W tabeli połączono odpowiedzi „zdecydowanie tak” i „raczej tak” oraz „zdecydowanie nie” i „raczej nie”, pominięto „trudno powiedzieć”.

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/34/2012.

Między rokiem 2007 a 2012 nastąpił wzrost negatywnych ocen w odniesieniu do każdej z uwzględnionych w sondażach kategorii. W opinii respondentów coraz większym problemem był: dostęp do lekarza pierwszego kontaktu (wzrost negatywnych ocen o 12 punktów proc.); traktowanie pacjentów (wzrost o 20 punktów proc.); informowanie ich o tym, gdzie mogą uzyskać poradę lub pomoc (wzrost o 15 punktów proc.); warunki leczenia (wzrost o 13 punktów proc.); równe traktowanie pacjentów – zależne jedynie od ich stanu zdrowia (wzrost o 10 punktów proc.). Co ciekawe, między rokiem 2007 a 2010 (który jako ostatni został uwzględniony w analizie) nie nastąpił wzrost liczby przewinień. W okresie tym utrzymywał się on na stabilnym poziomie. Innymi słowy, można domniemywać, że sam stan funkcjonowania służby zdrowia pozostaje zapewne czynnikiem determinującym liczbę przewinień – ale nie jest to czynnik jedyny.

Pewien wpływ na to może mieć także rosnące zainteresowanie zdrowiem w społeczeństwie polskim. Zgodnie z tą perspektywą, im większa liczba osób korzystających ze świadczeń zdrowotnych, tym większe prawdopodobieństwo, że określone zachowanie, przebieg procedury czy interakcji ocenione będą jako niewłaściwe, niespełniające oczekiwań. Ten wzrost zainteresowania zdrowiem ma kilka przyczyn. Po pierwsze, wynika z określonych procesów demograficznych, w tym zwłaszcza ze starzenia się społeczeństwa. Po drugie, daje się zaobserwować przeniesienie punktu ciężkości z leczenia chorób na ich profilaktykę. Tutaj zaś aktywny wypoczynek i tzw. zachowania prozdrowotne wydają się mieć szczególne znaczenie. Po trzecie, wraz z bogaceniem się populacji coraz większą rolę odgrywają wartości postmaterialistyczne, kładące nacisk na tzw. jakość życia.

Wskazane zmiany demograficzne potwierdzają dane pochodzące z Banku Danych Lokalnych GUS. O ile w 1995 r. osoby powyżej 60 roku życia stanowiły 16% ogółu społeczeństwa, o tyle w 2012 r. już 21%. Szczegółowe dane w tym względzie zostały przedstawione na wykresie 24.

Wykres 24. Struktura ludności według wieku w 1995 i 2012 r.

Źródło: Bank Danych Lokalnych GUS.

Dane pochodzące z Banku Danych Lokalnych pośrednio dostarczają także dowodów na to, że wzrasta liczba Polaków korzystających ze służby zdrowia. To oczywiście może być spowodowane starzeniem się społeczeństwa, jak też i pewnym ogólnym wzrostem zainteresowania sprawami zdrowia. Dość trudno jest znaleźć dane wprost potwierdzające tę tendencję. Nie ma bowiem informacji, jaką liczbę wizyt lekarskich udało się zarejestrować w poszczególnych latach. Pewnym, choć zarazem niedoskonałym, wskaźnikiem pozostaje liczba placówek służby zdrowia. Należy przypuszczać, że wraz ze wzrostem popytu na usługi medyczne powinno się obserwować wzrost liczby podmiotów świadczących tego rodzaju usługi. Czy rzeczywiście tak jest? Dane pochodzące z BDL zdają się potwierdzać tę tendencję. O ile w 1995 r. istniało ogółem 4527 ambulatoryjnych przychodni zdrowia, o tyle w 2012 r. – już 19 412. Przełomem okazał się rok 2003. Od tego momentu daje się zidentyfikować szybki przyrost liczby tych placówek, głównie w miastach. Na wykresie 25 zaprezentowana została liczba tego rodzaju podmiotów w latach 1995–2012, z podziałem na tereny miejskie oraz wiejskie. Na wykresie 26 wskazano natomiast liczbę ambulatoryjnych przychodni zdrowia w przeliczeniu na 10 tys. mieszkańców w latach 2004–2012. Tutaj także uwzględniono podział na tereny miejskie i wiejskie.

Wykres 25. Ambulatoryjne przychodnie zdrowia w latach 1995–2012

Źródło: Bank Danych Lokalnych GUS.

Ostatnie pytanie dotyczące kontekstu społecznego brzmi następująco: czy Polacy przykładają coraz większą wagę do zdrowia? Przedmiotem analizy były dwa sondaże z lat 2006 i 2010. W obu zapytano Polaków, jakie są ich cele i dążenia. Okazało się, że respondenci wysoko cenią zdrowie. W sondażu z 2006 r. na ten cel wskazał co 10 jego uczestnik. W badaniu z 2010 r. dążenie do zdrowia zadeklarowało już 16% respondentów. W obu sondażach większą popularnością cieszyły się jedynie cele związane z pracą i zabezpieczeniem materialnym. Szczegółowe dane w tym względzie zaprezentowano na dwóch wykresach – na wykresie 27 przedstawiono wyniki sondażu z 2006 r., na wykresie 28 zaś – rezultaty badania z 2010 r.

Wykres 26. Ambulatoryjne przychodnie zdrowia w przeliczeniu na 10 tys. mieszkańców w latach 2004–2012

Źródło: Bank Danych Lokalnych GUS.

Wykres 27. Cele i dążenia Polaków w 2006 r.

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/69/2006.

Wykres 28. Cele i dążenia Polaków w 2010 r.

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/161/2010.

Co interesujące, wyniki sondażu z 2010 r. wskazują, że im zamożniejsza osoba, tym częściej wśród swych celów i dążeń wymienia zdrowie. Wyjaśnienia tego zjawiska należy szukać w zwrocie w kierunku wartości postmaterialistycznych, typowym dla społeczeństw rozwiniętych gospodarczo. W sytuacji, kiedy podstawowe potrzeby egzystencjalne i materialne zostają zaspokojone, jednostka szuka realizacji w innych dziedzinach, w tym w sferze zdrowia. Pewnym dowodem na to są dane pochodzące ze wskazanego sondażu, przedstawione w tabeli 31.

Tabela 31. Pięć najważniejszych celów życiowych dla badanych w zależności od dochodów na osobę w ich gospodarstwie domowym (2010, dane w %)

Pięć najważniejszych celów życiowych dla badanych o dochodach na osobę w gospodarstwie domowym:					
do 500 zł		od 501 do 1000 zł		powyżej 1000 zł	
Znalezienie pracy oraz praca ogólnie	po 18	Zdrowie własnych i najbliższych	21	Odpowiednie warunki materialno-bytowe	22
Odpowiednie warunki materialno-bytowe	17	Odpowiednie warunki materialno-bytowe	20	Zdrowie własne i najbliższych	17
Plany mieszkaniowe oraz zdrowie własne i najbliższych	po 12	Plany mieszkaniowe	15	Plany mieszkaniowe	15
Wykształcenie	11	Wykształcenie	13	Szczęście rodzinne oraz wspomóc, wesprzeć dzieci	po 12
Stabilizacja polityczna, gospodarcza i społeczna	9	Znalezienie pracy	12	Praca ogólnie	9

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/161/2010.

Czynnikiem wpływającym na wzrost liczby zgłaszanych przewinień może być także rosnąca podmiotowość samych pacjentów. Dane pochodzące z sondażu CBOS z 2006 r., umieszczone w komunikacie pt. *O roszczeniach pacjentów i odszkodowaniach*, jednoznacznie wskazują na tendencję, zgodnie z którą wzrasta liczba pacjentów, którzy egzekwowałiby swoje prawa w sytuacji, gdyby w trakcie ich leczenia doszło do błędu lekarskiego bądź zaniedbania. Co jednak zrobiliby w takim przypadku respondenci? Większość z nich udałaby się do sądu lekarskiego bądź dochodziła roszczeń na drodze sądowej. Ponad połowa złożyłaby także skargę do kasy chorych lub NFZ. Szczegółowe dane dotyczące odpowiedzi formułowanych w sondażu przez respondentów zostały przedstawione w tabeli 32.

Tabela 32. Potencjalne działania badanych w sytuacji, gdyby stali się ofiarą błędu lekarskiego bądź zaniedbania ze strony personelu medycznego (2006, dane w %)

Proszę powiedzieć, co by Pan/i zrobił/a, gdyby Pan/i lub ktoś z osób bliskich poniósł w toku leczenia się uszczerbek na zdrowiu spowodowany przypuszczalnie błędem lub niedbalstwem personelu medycznego – czy:	Tak		Nie		Trudno powiedzieć	
	XI 2000	VI 2006	XI 2000	VI 2006	XI 2000	VI 2006
Złożył(a)by Pan/i skargę do sądu lekarskiego	64	74	26	18	10	8
Dochodził(a)by Pan/i odszkodowania na drodze sądowej – w sądzie	60	72	28	17	11	11
Złożył(a)by Pan/i skargę do kasy chorych/NFZ	58	68	33	21	9	11
Zrobił(a)by Pan/i coś jeszcze innego (co?)	7	9	73	61	20	30
Nic by Pan/i nie zrobił/a uznając, że skargi i starania o odszkodowania nic nie dadzą	21	14	69	76	10	10

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/105/2006.

Wśród odpowiedzi możliwych do wskazania przez respondenta znalazła się kategoria „inne” (tutaj sformułowana w sposób następujący: „zrobił(a)by Pan/i coś jeszcze innego”). Deklaracje badanych w tym względzie okazały się interesujące. W porównaniu do roku 2000 wzrósł przede wszystkim odsetek tych, którzy domagaliby się ukarania lekarza w miejscu pracy, pozbawienia go prawa wykonywania zawodu (o 12 punktów proc.). Rosnącą tendencję dało się także zaobserwować wśród tych, którzy: dochodziliby swoich praw na drodze sądowej lub w inny sposób (staraliby się o rentę, o zmianę przepisów itd.), zgłosiliby swoją sprawę do prokuratury oraz podjęli inne działania (w tym: szukaliby wsparcia fundacji, zdecydowaliby się na leczenie prywatne itd.). Zdecydowanie zmalał natomiast odsetek tych, którzy pragnęliby nadać sprawie rozgłosu, wykorzystując do tego media (o 11 punktów procentowych). Szczegółowe dane dotyczące tego zagadnienia zostały przedstawione w tabeli 33.

Tabela 33. Inne sposoby reagowania na błędy lub zaniedbania personelu medycznego (2006, dane w %)

Inne sposoby reagowania na błędy lub zaniedbania personelu medycznego	Odpowiedzi respondentów, którzy zrobiliby jeszcze coś innego (według terminów badań)	
	XI 2000 (N = 81)	VI 2006 (N = 94)
Nadanie sprawie rozgłosu (prasa, radio, TV)	29	18
Dążenie do ukarania lekarza w miejscu pracy (na drodze odpowiedzialności zawodowej lub w inny sposób) lub do pozbawienia go prawa do wykonywania zawodu	3	15
Dochodzenie praw i odszkodowania na drodze sądowej lub w inny sposób (starania o rentę, o zmianę przepisów, odwoływanie się i inne)	7	11
Zrobienie wszystkiego co możliwe – chodzenie wszędzie itd.	10	9
Zgłoszenie do organów ścigania – do prokuratury	7	9
Podjęcie próby wyjaśnienia sytuacji (rozmowa, zasięgnięcie rady specjalistów), zwrócenie uwagi, żądanie przyznania się do błędu i inne	11	6
Osobiste ukaranie sprawcy w różny sposób; zemścić się, naubliżanie itp. (łącznie z pobiciem)	8	6
Inne działania – niepolegające na dążeniu do ukarania lub uzyskania odszkodowania (np. wsparcie psychiczne dla poszkodowanej, pomoc fundacji oraz powtórny zabieg, szukanie pomocy u innych lekarzy, leczenie prywatne i inne) oraz brak odpowiedzi	26	28

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/105/2006.

Sami respondenci przyznawali jednak, że nawet jeśli w trakcie leczenia doszło do błędu lekarskiego bądź zaniedbania skutkującego uszczerbkiem na zdrowiu, to bardzo trudno lub trudno, w drodze procedury sądowej, było uzyskać zadośćuczynienie w postaci odszkodowania. Nie udało się tutaj zaobserwować żadnych zmian między rokiem 2000 a 2006. Spytani o powody takiej sytuacji, badani najczęściej zwracali uwagę na solidarność lekarzy, którzy chronią swoich kolegów. Dopiero dalej wskazywano na problemy związane z przewlekłością spraw sądowych, na brak instytucji, które mogłyby w takim przypadku pomóc pacjentowi, czy też na wysokie koszty procesów cywilnych. Innymi słowy, choć dało się zaobserwować większą skłonność respondentów do egzekwowania swoich praw, to pozostają oni pesymistycznie nastawieni co do rezultatów wdrożonych działań. Dane dotyczące tego zagadnienia zostały przedstawione na wykresie 29 i w tabeli 34.

Wykres 29. Opinie respondentów na temat tego, czy pacjentom łatwo, czy też trudno jest otrzymać odszkodowanie w sytuacji, gdy w trakcie leczenia ponieśli uszczerbek na zdrowiu w wyniku błędu lekarskiego bądź zaniedbania (lata: 2000 i 2006, dane w %)

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/105/2006.

Tabela 34. Powody sprawiające, że pacjentom trudno jest otrzymać odszkodowanie za uszczerbek na zdrowiu powstały w trakcie leczenia w wyniku błędu lekarskiego bądź zaniedbania (lata: 2000, 2006, dane w %)

Z jakich powodów, Pana/i zdaniem, otrzymanie odszkodowania za uszczerbek na zdrowiu spowodowany przez błędy medyczne i brak staranności jest trudne? Z podanej listy proszę wskazać nie więcej niż dwa powody, które, Pana/i zdaniem, są najważniejsze	Wskazania respondentów, którzy uważają, że trudno jest uzyskać odszkodowanie (według terminów badań)	
	XI 2000 (N = 1058)	VI 2006 (N = 1005)
Z powodu solidarności lekarzy, którzy chronią kolegów przed odpowiedzialnością	72 (70) ^a	74 (72)
Z powodu przewlekłości spraw sądowych	37 (36)	41 (39)
Z powodu braku organizacji lub instytucji, która by pomogła poszkodowanemu pacjentowi	39 (38)	35 (33)
Z powodu wysokich kosztów procesu sądowego	33 (32)	29 (28)
Z innych jeszcze powodów	1 (1)	1 (0)
Trudno powiedzieć	5 (5)	5 (5)

^a W nawiasach podano odsetki od ogółu ankietowanych.

Źródło: Komunikat CBOS nr BS/105/2006.

Podsumowując, dotychczasowa analiza liczby przewinień wykazała tendencję rosnącą, która rozpoczęła się jeszcze w latach 90., najwyższą wartość osiągając w 2005 r., aby następnie się ustabilizować (poddawana jest jedynie niewielkim fluktuacjom). Przyjęto, że za ów trend odpowiadać mogą trzy czynniki. Po pierwsze, rosnące niezadowolenie z powodu funkcjonowania służby zdrowia (typowe

zwłaszcza dla początkowego okresu transformacji ustrojowej). Po drugie, zwiększenie popytu na usługi zdrowotne, który sprawia, że wzrasta prawdopodobieństwo doświadczania przez pacjentów błędów lekarskich czy też zaniedbań. Ten rosnący popyt spowodowany jest zmianami demograficznymi zachodzącymi w społeczeństwie polskim, a także pewnymi trendami społecznymi, w wyniku których coraz większą rolę przypisuje się zdrowiu. Po trzecie, istotnym czynnikiem pozostaje rosnąca świadomość pacjentów w zakresie własnych praw i ich egzekwowania (choć dalej połączona z pesymistycznym przekonaniem o bezcelowości takich działań). Wydaje się, że wzrost liczby przewinień stanowi konsekwencję koincydencji wskazanych zjawisk.

3.2.2. Charakterystyka przewinień będących podstawą zgłoszenia skargi w Kancelarii Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w latach 1990–2010

Być może wniosków potwierdzających rezultaty dotychczasowych analiz dostarczy szczegółowa analiza przewinień lekarskich. Jak już wcześniej zaznaczyłam, przedmiotem skarg składanych do Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej muszą być przewinienia wpisywane w zakres odpowiedzialności zawodowej. O charakterze zakresu odpowiedzialności lekarzy świadczy typologia wykorzystywana przez pracowników kancelarii do klasyfikacji wpływających skarg. Typologia zastosowana w analizowanych dokumentach zastanych przedstawia się następująco. Zgłaszane skargi klasyfikowane były do jednego z następujących przewinień:

- śmierć (wszelkie działania, podjęte bądź nie, które w opinii skarżących doprowadziły do skutku śmiertelnego, np. zaniedbania, błąd w sztuce lekarskiej, którego skutkiem była śmierć),
- uszkodzenie ciała bądź powikłania chorobowe (działania w wyniku których pacjent doznał trwałego uszkodzenia bądź też z działaniami lekarza związane były poważne powikłania chorobowe, np. zaniedbania, których skutkiem były zmiany chorobowe),
- korzyść materialna (przyjmowanie, sugerowanie bądź domaganie się „prywatnej” zapłaty za wykonywane działania),
- poświadczenie nieprawdy (wszelkie działania, w efekcie których lekarz fałszuje prawdę, np. wydawanie zaświadczeń niezgodnych z prawdą),
- nieetyczne zachowanie lekarza (ta kategoria jest szeroka, ponieważ zawiera każde zachowanie, które można scharakteryzować jako nieetyczne, naruszające etyczne zasady postępowania lekarza, uwłaczające godności lekarskiej, stanowiące podstawy odpowiedzialności zawodowej, np. odmowa udzielenia pomocy, błędy diagnostyczne i terapeutyczne, niegrzeczne zachowanie, zlekceważenie dolegliwości, nieprawidłowe postępowanie w stosunku do pacjenta, brak dołożenia należytej troskliwości i staranności, zaniedbanie obowiązków, nieludzkie po-

dejście do chorego, brak fachowości, bagatelizowanie zgłaszanych dolegliwości, aroganckie zachowanie itp.),

– konflikty między lekarzami (np. niewłaściwy, niegrzeczny przebieg relacji lekarz – lekarz, aroganckie zachowanie, wyrażanie wątpliwości odnośnie do kompetencji medycznych),

– naruszenie praw chorych psychicznie,

– inne przyczyny.

W sprawozdaniach uwzględniona jest także kategoria „eksperyment nielegalny” – jednak w analizowanym przedziale czasu nie wpłynęła żadna skarga z tego obszaru działania.

Wśród przewinień znajdują się więc te, które zakończyły się śmiercią pacjenta – ich liczba w poszczególnych latach została zaprezentowana na wykresie 30. Jak widać, od 1990 do 2003 r. mamy do czynienia z tendencją wzrostową. Odzwierciedla ona sytuację, w której coraz większa liczba przewinień lekarskich stanowi konsekwencję coraz większej liczby pacjentów korzystających z usług medycznych. Ciekawy wydaje się – odnotowany na wykresie 30 – moment, w którym liczba przewinień skutkujących śmiercią zamiast ustabilizować się spada. Świadczyć to może o następującym zjawisku: o ile w początkowym okresie transformacji przedmiotem przewinień były wyłącznie takie błędy czy zaniedbania lekarskie, które skutkowały poważnym uszczerbkiem na zdrowiu bądź śmiercią, o tyle obecnie (od 2005 r.) coraz częściej dotyczą one problemów w mniejszym stopniu zagrażających życiu. Jeśli taka interpretacja danych jest zasadna, to wyłania się z tego interesujący wniosek, sugerujący także rosnącą podmiotowość pacjentów.

Wykres 30. Śmierć z powodu przewinień lekarskich w latach 1990–2010

Źródło: badania własne.

Kontynuując analizę według przyjętej klasyfikacji, przedmiotem jej uczyniono także przewinienia lekarskie, których skutkiem były uszkodzenia ciała oraz powikłania chorobowe. Dane w tym zakresie zostały przedstawione na wykresie 31. Jak widać, jego struktura ma charakter asymetryczny. Najwięcej przewinień było

w 2002 r. W latach 1990–1995 daje się zaobserwować pewną ich fluktuację, a od 1998 r. – wyraźną tendencję wzrostową. Od roku 2003 natomiast widoczny jest spadek liczby przewinień, choć dalej pozostaje on wysoki w porównaniu z latami 1990–1995. O czym zatem może świadczyć asymetryczna struktura wykresu? Nawiązując do wcześniej zasygnalizowanych wniosków, należy przypuszczać, że mała liczba przewinień w okresie 1990–1995 związana była z a) niewielką świadomością pacjentów w zakresie własnych praw i ich egzekwowania bądź z b) mniejszym niż obecnie zainteresowaniem usługami medycznymi. Ciekawe wydają się dane dotyczące okresu po 2002 r. Malejąca liczba przewinień w tej dziedzinie może wynikać z wprowadzenia pewnych procedur bezpieczeństwa, w większym stopniu gwarantujących pacjentom realizację usług medycznych bez zbędnych powikłań. Takie procedury były wypracowywane m.in. w ramach programu akredytacji szpitali, uruchomionego w 1998 r. Jeśli założymy, że istotną rolę w tej tendencji spadkowej odgrywają czynniki zorientowane na podniesienie jakości usług, to dlaczego liczba przewinień w tym obszarze pozostaje wyższa w latach 2003–2010 aniżeli w okresie 1990–1995? Tutaj ponownie wydaje się, że duże znaczenie mają dwa zjawiska: a) wzrastająca liczba osób korzystających z usług medycznych oraz b) rosnąca liczba pacjentów świadomych swych praw i zdolnych je egzekwować.

Wykres 31. Przewinienia skutkujące uszkodzeniami ciała, powikłaniami chorobowymi w latach 1990–2010

Źródło: badania własne.

Część przewinień stanowi konsekwencję przyjmowania przez lekarzy korzyści materialnych w zamian za świadczenie usług medycznych (wykres 32). Należy tu zaznaczyć, że w ogólnej liczbie przewinień jest ich niewiele, co może świadczyć o tym, że potoczna percepcja społeczna, zakładająca istnienie problemu korupcji w służbie zdrowia, jest niezasadna, bądź o tym, że pacjenci rzadko decydują się

zgłaszać tego rodzaju przypadki. Pewną trudnością jest zapewne klarowne zdefiniowanie tego, co należy rozumieć pod pojęciem materialnej korzyści. To mogą być pieniądze, ale również różnego rodzaju upominki. Granica między prezentem za opiekę a ściganą na mocy prawa korupcją jest niewielka. Pewnym rozwiązaniem tego problemu byłoby wypracowanie procedur, w jaki sposób pacjenci mogliby odwdziżyć się za pomoc uzyskaną w danej placówce medycznej.

Niewielka liczba przewinień w tym zakresie świadczy także zapewne o tym, że tego rodzaju zachowania lekarza dość trudno jest udowodnić. Należy przypuszczać, że w przypadku korupcji rzadko mamy do czynienia z sytuacją komunikacyjnie klarowną. Zazwyczaj jest to rodzaj rytuału, w którym do drugiego etapu interakcji przechodzi się dopiero wówczas, kiedy pacjent w sposób właściwy odczyta sugestię lekarza, a ten drugi upewni się, że sytuacja jest dla niego bezpieczna.

Jak widać na wykresie 32, liczba przewinień w omawianym obszarze wzrasta od 2003 r. Ponownie odpowiadać może za to rosnąca świadomość pacjentów w zakresie ich praw. Pewnym wyjaśnieniem pozostaje także swego rodzaju antykorupcyjna atmosfera, jaka pojawiła się w tym czasie w Polsce.

Wykres 32. Przewinienia lekarskie w latach 1990–2010 mające korupcyjny charakter

Źródło: badania własne.

Według przyjętej klasyfikacji powodem przewinień lekarskich mogą być także poświadczenia nieprawdy oraz zachowania nieetyczne. Jeśli chodzi o te pierwsze, to ich liczba pozostaje niewielka. W latach 1990–1991 nie było ich wcale, w latach 1993, 1998, 2000–2002, 2005–2007 zidentyfikowano po dwa takie przewinienia na rok. W pozostałych zaś sytuacja wyglądała następująco: rok 1992 – 14 przewinień w tym zakresie, 1994 – 5, 1999 – 3, 2003 – 8, 2004 – 5, 2008 – 5, 2009 – 4 i w 2010 – 5. Jeśli chodzi o przewinienia wynikające z nieetycznego zachowania się lekarza, to ich liczba w omawianym przedziale czasowym fluktuuje (obrazuje to wykres 33). Najwięcej skarg dotyczących nieetycznego zachowania lekarzy wpłynęło w latach 90. W 1991 r. odnotowano w dokumentacji 40 przy-

padków takich przewinień, w 1998 – 28, a rok później – 35. W latach 2000–2005 ich liczba zmalała, aby znów wzrosnąć w okresie między 2006 a 2010. Ze względu na to, że operuję na niewielkich wartościach, to dość trudno jest wyciągać jakieś znaczące wnioski. Można jednak pokusić się o twierdzenie, że na ocenę zachowań lekarzy jako nieetycznych (przynajmniej jakiejś ich części) miały wpływ prowadzone w 2006 r. akcje protestacyjne lekarzy (Ogólnopolski Strajk Lekarzy), podczas których lekarze domagali się: „minimum 30% podwyżki, zaprzestania wyzysku służby zdrowia, wprowadzenia prawdziwych ubezpieczeń zdrowotnych i rzetelnej wyceny świadczeń opartej o rzeczywiste koszty”. Petycje te nie zawsze spotykały się ze zrozumieniem pacjentów. W 2007 r. akcja protestacyjna zorganizowana została w ok. 200 szpitalach w Polsce i według sondażu CBOS (2007) protest ten popierało 43% respondentów, a potępiało 37%. Z analizy wynika także, że 7% respondentów miało kłopoty z uzyskaniem pomocy lekarskiej, co mogło stanowić podstawę zgłaszanych skarg.

Wykres 33. Przewinienia wynikające z nieetycznego zachowania się lekarza w latach 1990–2010

Źródło: badania własne.

Przyznać jednak muszę, że biorąc pod uwagę specyfikę organów stojących na straży respektowania praw pacjenta, to właśnie Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej posiada kompetencje w zakresie orzekania o przewinieniach związanym z nieetycznym zachowaniem lekarza. Rzecznik Praw Pacjenta nie podejmuje w tym zakresie czynności, przekierowując sprawy do właściwych organów, czyli RZOZ. Jednak wysoka liczba skarg zgłaszanych do chociażby Łódzkiego Oddziału NFZ, w których podnoszony był problem nieetycznego zachowania lekarzy, nie przekłada się na liczbę spraw wpływających do Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej.

Niewielką liczbę przewinień dało się zaobserwować w dwóch kolejnych, analizowanych kategoriach: „konflikty z lekarzami” oraz „naruszenia praw pacjentów chorych psychicznie”. Jeśli chodzi o pierwszą, to interesujący był tu początek transformacji ustrojowej. W latach 1990–1993 liczba przewinień w tym zakresie wynosiła kolejno: 28, 15 oraz 15. W późniejszym okresie (1994–2010) pojawiały się one incydentalnie (i dotyczyły np. aroganckiego zachowania lekarzy względem siebie). Przy tak niskich wartościach dość trudno jest formułować wnioski. Dane te świadczą jednak o tym, że konflikty pomiędzy lekarzami należą do nielicznych uchybień.

Jeśli chodzi o liczbę przewinień wynikających z naruszenia praw pacjentów chorych psychicznie, to pozostaje ona niewielka. Jak widać na wykresie 34, najczęściej było ich w latach 90. W późniejszym okresie daje się zaobserwować tendencję spadkową (w przeciwieństwie do liczby skarg w tym obszarze zgłaszanych do Rzecznika Praw Pacjenta, co może świadczyć o zmianie zakresu zgłaszanych problemów). Interpretując te dane, należy zachować jednak pewną ostrożność. Chorzy psychicznie są bowiem bardziej od innych pacjentów narażeni na to, że ich prawa będą łamane, nieprzestrzegane. Wynika to z kilku powodów. Po pierwsze, w większości choroby psychiczne mają długotrwały przebieg, na który składają się okresy zaostrzeń oraz remisji. To sprawia, że znacznie częściej muszą korzystać oni zarówno ze szpitalnej, jak i z ambulatoryjnej pomocy medycznej. Biorąc pod uwagę reguły rządzące prawdopodobieństwem, można przyjąć, że im częściej ktoś korzysta z usług medycznych, tym większe cechuje go ryzyko doświadczenia sytuacji „patologicznej”. Po drugie, znaczna część klientów może mieć problem ze sformułowaniem swych obiektywnych względem opieki medycznej, a nawet ze zrozumieniem swych praw. Po trzecie, przynajmniej pewien odsetek pacjentów psychiatrycznych leczony jest w zakładach zamkniętych bądź w takich, do których dostęp pozostaje utrudniony. Ich społeczne wyizolowanie może negatywnie wpływać na możliwości w zakresie artykułowania problemów związanych z leczeniem. I wreszcie po czwarte, część chorób psychicznych zawiera krytyczny osąd rzeczywistości – stąd wiele obiektywnych skarg pacjentów może być ignorowanych, traktowanych jako przejaw typowego dla nich zaburzenia. Dane przedstawione na wykresie 34 wydają się zatem nie odzwierciedlać rzeczywistej sytuacji osób cierpiących na choroby psychiczne, a liczba przewinień wynikających z naruszenia ich praw pozostaje prawdopodobnie zbyt mała. Bardziej realny wymiar problemów tej grupy odzwierciedlają dane dotyczące skarg składanych do rzecznika praw pacjenta, w których wskazana ilość chociażby wizyt osobistych u Rzecznika Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego świadczy o powadze i zakresie problemów tej grupy pacjentów: tylko w 2012 i 2013 r. zarejestrowano ich – 26 652. Organ Rzecznika Praw Pacjenta może się tu jawić jako bardziej „pragmatyczny”, którego interwencja może polepszyć jakość usług świadczonych wobec tej grupy pacjentów.

Wykres 34. Przewinienia lekarskie wynikające z naruszenia praw pacjentów psychicznie chorych (lata 1990–2010)

Źródło: badania własne.

W analizie należałoby wymienić również kategorię „inne”. Liczba przewinień w tym obszarze zdecydowanie rośnie – co wyraźnie widać na wykresie 35. Wydaje się, że po części można potraktować to jako pewien dowód świadczący o rosnącej podmiotowości pacjentów. Ta kategoria pozostaje największa spośród wszystkich wymienionych. Sugeruje, że coraz częściej pojawiają się skargi, które trudno zaklasyfikować – a więc skargi pod jakimś względem wyprzedzające system bądź niezasadne. Świadczyć to może także, z jednej strony, o rosnącej refleksyjności pacjentów oraz o ich większej świadomości co do własnych praw, o większej liczbie zachowań, sytuacji, w których nie zostają zaspokojone ich oczekiwania i prawa, zaś z drugiej o braku wiedzy, jakich przewinień mogą dotyczyć skargi składane do rzecznika odpowiedzialności zawodowej. Wydaje się, że do tej kategorii częściej jednak zaliczane są skargi dotyczące sytuacji, których rozpatrzenie nie należy do zakresu obowiązków i uprawnień rzecznika odpowiedzialności zawodowej. Tak wynika z analizy materiałów do 1998 r., część spraw kwalifikowanych do kategorii „inne” dotyczyła następujących przykładowych sytuacji: „zażalenia dotyczącego sposobu leczenia w szpitalu więziennym”; „popęlnienia zaniedbań i błędów w trakcie leczenia uzdrowiskowego”; „wydania zaświadczenia o pobycie w szpitalu osobie trzeciej”; „sprawy dotyczącej przenikania treści o charakterze tajemnicy lekarskiej na łamy prasy codziennej”; „prośby o pomoc w przywróceniu nauczania indywidualnego u chorego dziecka”; „skargi na lekarza pogotowia, który nie zezwolił zabrania odciętych palców”; „skargi na prywatną praktykę – złe leki pogorszyły stan zdrowia”; „niewłaściwej pomocy – odsyłanie pacjenta po podaniu środków”; „prośby o zbadanie prawidłowości wykonania zabiegu”; „niewłaściwej opieki lekarskiej – przyzwolenie na spacer poza terenem szpitala chorej psychicznie”; „niewłaściwej opieki medycznej”; „kwestii podejrzenia aborcji”; „skargi na lekarza, który wystawienie zaświadczenia o leczeniu

uzdrowiskowym uzależnił od wykonania badań w prywatnym gabinecie (zarzut mafijnej organizacji służby zdrowia)”, „skargi dotyczącej wszczepienia w czasie snu do macicy zarodków metodą »in vitro« – bez zgody i wiedzy kobiety, następnie poświadczenie nieprawdy, że w jamie macicy nie stwierdza się ciąży żywej ani obumarłej”. W udostępnionych sprawozdaniach po 1998 r. kategoria ta nie jest opisywana.

Wykres 35. Przewinienia w kategorii „inne” w latach 1990–2010

Źródło: badania własne.

Na podstawie analizy dotychczasowych danych można pokusić się o sformułowanie kolejnej ich interpretacji, która powinna odnosić się do obu aktorów społecznych: pacjentów oraz placówek świadczących usługi medyczne. Jeśli chodzi o pierwszego z nich, to zasadne wydaje się stwierdzenie, że z różnych powodów wzrasta aktywność pacjentów w zakresie dochodzenia własnych praw, chęć ich egzekwowania na drodze prawnej. Skutkiem tego jest rosnąca liczba przewinień (zgodnie z zasadą, że im więcej prób egzekwowania swych praw, tym częściej dochodzi do prawnej identyfikacji naruszeń powodowanych przez lekarzy). Jeśli chodzi natomiast o placówki świadczące usługi medyczne, to wydaje się, że starają się one zaadaptować do nowych warunków, np. wprowadzając określone procedury, przepisy wewnętrzne itd. Świadczyć mogłaby o tym obserwowana stabilizacja omawianych zdarzeń na początku XXI stulecia. Na wykresie 36 umieszczono tendencje odnoszące się do analizowanych przewinień (pominięto kategorię nielegalnych eksperymentów, gdyż tego rodzaju przewinień lekarskich w województwie łódzkim w latach 1990–2010 nie zgłoszono).

Wykres 36. Tendencje w zakresie poszczególnych rodzajów przewinień
(lata 1990–2010)

Źródło: badanie własne.

Tendencje te jeszcze lepiej widoczne są w podziale na dziesięciolecia (wykres 37). Analiza rodzajów przewinień w stosunku do ogółu skarg w tym podziale wyraźnie obrazuje aktywność pacjentów w zakresie dochodzenia swoich uprawnień bądź chęci zgłoszenia nieprawidłowości mających miejsce w ramach uzyskiwanych świadczeń zdrowotnych. Po 2000 r. pacjenci częściej składali skargi do rzecznika odpowiedzialności zawodowej, szczególnie w przypadku przewinień dotyczących uszkodzenia ciała, powikłań chorobowych, śmierci, korzyści materialnej i kategorii „inne”. Przeciwną tendencję (większą aktywność pacjentów w pierwszym dziesięcioleciu) można było zaobserwować w przypadku kategorii poświadczenia nieprawdy, nieetycznego zachowania lekarza, konfliktów między lekarzami i naruszenia praw pacjentów chorych psychicznie.

Wykres 37. Rodzaje przewinień do ogółu złożonych skarg według dziesięcioleci

Źródło: badanie własne.

Wydaje się, że do Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w latach 1990–1999 zgłaszali się pacjenci skarżący się głównie na działania prowadzące do uszkodzeń ciała, powikłań chorobowych, śmierci oraz na nieetyczne zachowanie lekarza, czyli np. spotkali się z zaniedbaniami, odmową udzielenia pomocy, skarżyli się na błędy diagnostyczne i terapeutyczne, niegrzeczne zachowanie, zlekceważenie dolegliwości, nieprawidłowe postępowanie w stosunku do pacjenta, brak dołożenia należytej troskliwości i staranności, zaniedbanie obowiązków, nieludzkie podejście do chorego, brak fachowości, bagatelizowanie zgłaszanych dolegliwości, aroganckie zachowanie itp. (dane liczbowe zaprezentowane zostały na wykresach 30, 31, 33). Po 2000 r. zgłaszali się głównie pacjenci, którzy doznali zaniedbań, których skutkiem były zmiany chorobowe; bądź rodziny, które sądziły, że śmierć bliskiej im osoby nastąpiła w wyniku zaniedbań bądź błędu w sztuce lekarskiej.

3.2.3. Charakterystyka przewinień będących podstawą zgłoszenia skargi w Kancelarii Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w latach 1990–2010 według grup świadczeniodawców

Kolejnym niezwykle interesującym z perspektywy poznawczej aspektem jest wskazanie, z zakresu jakich dziedzin dochodziło do naruszeń praw pacjentów. W analizowanych dokumentach zostały one skategoryzowane następująco: skargi dotyczyły działań:

- internistycznych w stosunku do dzieci,
- internistycznych w stosunku do dorosłych,
- chirurgicznych w stosunku do dzieci,
- chirurgicznych w stosunku do dorosłych,
- ginekologiczno-położniczych,
- psychiatrycznych,
- stomatologicznych,
- innych działań.

W analizowanych dwóch dekadach (wyłączając lata 1996 i 1997 – ze względu na brak danych) najwięcej skarg dotyczyło świadczeń chirurgicznych udzielanych w stosunku do dorosłych (dane zawiera tabela 35). Stanowiły one niemal 28% wszystkich skarg. Dużym ograniczeniem analizowanych dokumentów jest jednak brak wskazań zakresu i charakteru działań mogących być przedmiotem tych skarg. Można przypuszczać, że w ramach działań chirurgicznych, czyli o charakterze zabiegowym, łatwo może dojść do powikłań pozabiegowych, ewentualnie błędu medycznego, może mieć miejsce nieetyczne zachowanie lekarza bądź wszelkiego rodzaju zaniedbania. Takie podejrzenia mogą pojawić się szczególnie w sytuacjach, gdy lekarze nie rozmawiają z pacjentami i nie wyjaśniają im wdrażanych procedur leczniczych, nie informują o stanie zdrowia czy bagatelizują sygnały o pogarszającym się samopoczuciu. W sytuacjach wysokiego stresu i emocji, odczuwanych w czasie oczekiwania na zabieg bądź w trakcie rekonwalescencji, pacjenci szczególnie potrzebują wyczucia, empatii, zrozumienia. Być może sami, będąc pod wpływem emocji, nie potrafią zapanować nad swoim zachowaniem i w efekcie dochodzi do konfliktów bądź sytuacji, które w odbiorze pacjentów naruszają ich prawa, dobre obyczaje i skutkują złożeniem skargi.

Tabela 35. Skargi złożone w latach 1990–2010 (bez '96 i '97) według wyodrębnionych grup świadczeniodawców

Specjalizacje, których dotyczy skargi		Liczba	%
Interna	Dzieci	141	4,3 (MIN)
	Dorośli	795	24,3
Chirurgia	Dzieci	147	4,5
	Dorośli	897	27,4 (MAX)
Ginekologia i położnictwo		460	14,1
Psychiatria		282	8,6
Stomatologia		547	16,7
Razem		3 269	

Źródło: badania własne.

Opieka internistyczna osób dorosłych to kolejna specjalizacja, której dotyczyły skargi wpływające do kancelarii rzecznika. Łącznie w latach 1990–2010 wpłynęło 795 takich wniosków, stanowiących ponad 24% ogółu. W zakresie opieki internistycznej istnieje szerokie spektrum działań, które mogą być odebrane przez pacjentów jako niewłaściwe, naruszające ich prawa. Do tej kategorii włączyć można, próbując dokonać charakterystyki przedmiotu skarg, większość przywołanych we wcześniejszej analizie. Wykorzystując przykłady pozyskane podczas zbierania materiałów w 1998 r., mogę wskazać, że powodem skargi mogły być: „zaniedbania, których skutkiem była śmierć pacjenta”; „odmowa przyjęcia do oddziału szpitalnego ze skutkiem śmiertelnym chorego”; „prośba o diagnozę okoliczności zgonu”; „zaniedbania, których skutkiem były zmiany chorobowe”; „niewłaściwe wykonanie zabiegu”; „przyjmowanie wynagrodzenia za wykonane czynności”; „fałszowanie dokumentacji”; „zarzut co do zasadności i prawidłowości wydania zwolnienia lekarskiego”; „wydanie zaświadczenia bez badania pacjenta; odmowa udzielenia pomocy”; „błędy diagnostyczne i terapeutyczne w postępowaniu lekarzy”; „niegrzeczne zachowanie”; „złe prowadzenie procesu leczenia”; „zachowanie wulgarne”; „zlekceważenie zgłaszanych dolegliwości”; „brak dołożenia należytej troskliwości i staranności”; „zaniedbanie obowiązków”; „niedostateczna opieka lekarska”; „nieinformowanie chorego czy brak zainteresowania ze strony lekarzy”.

W zakresie usług stomatologicznych także często dochodziło do sytuacji skutkujących złożeniem skargi (łącznie w ciągu 20 lat – 547 – co stanowiło 16,7% wszystkich spraw). Podobnie jak w przypadku specjalności zabiegowych mogły one dotyczyć kwestii uszkodzenia ciała, powikłań pozabiegowych, niestaranego wykonania usługi, „niewłaściwego rozpoznania i leczenia zęba”, nieterminowego wykonania usługi, niewłaściwie wykonanej, np. protezy, czy też nieetycznego zachowania lekarza, łącznie z odmową udzielenia pomocy, niekulturalnego zachowania, nieprawidłowego postępowania w stosunku do pacjenta.

Ginekologia i położnictwo to kolejna specjalność zabiegowa, której według malejącej liczby dotyczyły skargi świadczeniobiorców zgłoszone do kancelarii łódzkiego rzecznika. W analizowanym 20-leciu wpłynęło łącznie 460 skarg na lekarzy ginekologów-położników, co stanowiło ponad 14% wszystkich spraw. Działania podejmowane w zakresie obowiązków zawodowych ginekologów-położników są szczególne pod wieloma względami. Wizyty-badania mają charakter niezwykle intymny, porady i cele wizyt dotyczą często kwestii najważniejszej dla kobiety, jej zdrowia, macierzyństwa i zdrowia jej dziecka, dlatego też wydaje się, że szczególnie lekarze tej specjalności powinni wykazać się kompetencjami komunikacyjnymi, wysłuchać drobiazgowo uwag i sugestii zgłaszanych przez pacjentki, rozmawiać z nimi, wyjaśniając wszelkie wątpliwości, informować o wszelkich działaniach leczniczych, terapeutycznych i diagnostycznych, pozwolić pacjentkom na współuczestniczenie we wszystkich etapach tych procesów. Zaniedbania i powody złożenia skargi mogą jednak dotyczyć nie tylko nieetycznego

zachowania lekarza (w analizowanych relacjach zdarzają się prawdopodobnie także odmowy przyjęcia, niestaranność, błędnie postawiona diagnoza), ale także błędów lekarskich skutkujących uszczerbkiem na zdrowiu lub śmiercią pacjentki. Niestety, formalna, statystyczna forma sprawozdań rocznych rzecznika praw pacjenta niezwykle ogranicza zakres analizy.

Z powyższych rozważań wynika, że specjalizacje zabiegowe, były tą grupą świadczeniodawców, wobec których najczęściej składane były skargi do Wojewódzkiego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi. W najmniejszym stopniu dotyczyły one pacjentów psychiatrii i opieki internistycznej podejmowanej wobec dzieci (141 spraw wciągu 20 lat). Wynikać to może z wielu czynników scharakteryzowanych powyżej, dotyczących samego kontekstu świadczenia i przebiegu interakcji. W przypadku braku należytej staranności w działaniach podejmowanych wobec pacjenta, popełnionych błędów w leczeniu oraz stwierdzenia, że personel medyczny – lekarz – postępuje sprzecznie z zasadami etyki zawodowej lub narusza przepisy o wykonywaniu zawodu lekarza, od dwóch dekad pacjenci podejmują aktywne działania: dążą do wzmocnienia swojej pozycji w relacjach o charakterze medycznym, żądają podjęcia czynności sprawdzających i wyjaśniających poprawność decyzji i działań lekarzy. W początkowym okresie wprowadzania reformy służby zdrowia dezorganizacja i chaos mogły wpływać na gorsze funkcjonowanie systemu, co także prawdopodobnie przekładało się na decyzje o wnoszeniu skarg. Czasami „ludzka” bezsilność i poczucie bezradności osób uwikłanych w sieć zależności polskiego systemu opieki zdrowotnej przyczyniały się do złożenia skargi. Nie wszystkie skargi były jednak zasadne i nie we wszystkich sprawach wszczynane było postępowanie wyjaśniające. Poniżej zaprezentowana została charakterystyka rozstrzygnięć spraw.

3.2.4. Charakterystyka rozstrzygnięć skarg zgłoszonych do Wojewódzkiego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi w latach 1990–2010

Już na wstępie należy zaznaczyć, że w części skarg wpływających do Kancelarii Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi nie wszczęto postępowania wyjaśniającego, głównie z powodu braku dostatecznych danych zawartych we wnioskach. Część skarg po rozpatrzeniu było umarzane, zaś w przypadku wszczęcia postępowania wyjaśniającego, rzecznik wnioskował o ukaranie lekarza.

W analizowanym przedziale czasowym (bez możliwości uwzględnienia lat 1996 i 1997 – ze względu na brak danych) łącznie rzecznik rozpatrzył 1874 sprawy. Największa liczba skarg została umorzona (łącznie 812, co stanowiło 43,3% wszystkich rozpatrywanych spraw), w przypadku 508 spraw (27,1% rozpatrywanych spraw) rzecznik wydał decyzje o odmowie wszczęcia postępowania, zaś wniosków o ukaranie wystosował 175 (9,3%). W „inny” sposób rozpatrzył 379 spraw (co stanowiło 20,2% rozpatrzonych skarg).

Wykres 38. Sposób rozpatrzenia wniosków w latach 1990–2010 (bez 1996 i 1997)

Źródło: badania własne.

Postępowanie w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarza przebiega zgodnie z zapisem ustawy z dnia 2 grudnia 2009 r. o izbach lekarskich. Obejmuje ono czynności sprawdzające, wyjaśniające, postępowanie przed sądem i postępowanie wykonawcze. W art. 63 ustawy wyjaśniona została procedura postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy, kiedy nie wszczyna się albo już wszczęte postępowanie umarza. Sytuacja taka może mieć miejsce, gdy: czynu nie popełniono albo brak jest danych dostatecznie uzasadniających podejrzenie jego popełnienia; gdy czyn nie stanowi przewinienia zawodowego albo ustawy stanowią, że sprawca nie popełnia przewinienia zawodowego; gdy obwiniony zmarł; gdy nastąpiło ustanie karalności oraz gdy postępowanie w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy, co do tego samego czynu tej samej osoby, zostało prawomocnie zakończone albo wcześniej wszczęte toczy się. Nie można także wszcząć postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy, jeżeli od chwili popełnienia czynu upłynęły 3 lata.

Natomiast karalność przewinienia zawodowego ustaje, jeżeli od czasu jego popełnienia upłynęło 5 lat. Niestety, nie dysponuję danymi umożliwiającymi weryfikację powodów, które przyczyniły się do nie wszczynania i umorzenia wszczętych postępowań w analizowanym przedziale czasowym przez Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi.

Jeśli istnieją podstawy do sporządzenia wniosku o ukaranie, wówczas rzecznik po uruchomieniu odpowiednich procedur zamyka postępowanie i w terminie 14 dni od dnia wydania postanowienia o zamknięciu postępowania wyjaśniającego składa do sądu lekarskiego wniosek o ukaranie. Sąd lekarski może orzekać

następujące kary: upomnienie, nagana, karę pieniężną, zakaz pełnienia funkcji kierowniczych w jednostkach organizacyjnych ochrony zdrowia na okres od roku do pięciu lat, ograniczenie zakresu czynności w wykonywaniu zawodu lekarza na okres od sześciu miesięcy do dwóch lat, zawieszenie prawa wykonywania zawodu na okres od roku do pięciu lat oraz pozbawienie prawa wykonywania zawodu.

Ciekawą tendencję można było zaobserwować, analizując sposób rozpatrzenia skargi w podziale na 10-lecia (wykres 39 i 40). Okazuje się, że po 2000 r. (nawet biorąc pod uwagę fakt, że rozpatrywanych było dwukrotnie więcej skarg) rzecznik wnioskował o ukaranie lekarzy niemal pięciokrotnie częściej, co oznacza, że zasadność składanych wniosków była znacznie większa i rzecznik dopatrywał się w nich znamion wykroczenia w ramach odpowiedzialności zawodowej.

Wykres 39. Sposób rozpatrzenia wniosków w latach 1990–1999 (bez 1996 i 1997)

Źródło: badania własne.

Wykres 40. Sposób rozpatrzenia wniosków w latach 2000–2010

Źródło: badania własne.

Jeśli chodzi o kategorię „inny sposób”, może być to np. sytuacja, kiedy w trakcie trwania postępowania wyjaśniającego dochodzi do ugody, wycofania

skargi bądź okazuje się, że lekarz jest zarejestrowany w innej izbie (według danych pozyskanych podczas badań w 1998 r.).

Interesująca była charakterystyka rodzajów przewinień, w przypadku których rzecznik odmówił – z przyczyn formalnych – wszczęcia postępowania wyjaśniającego. Z analizy uwzględniającej podział na 10-lecia (wykres 41) wynika, że w latach 90. częściej wnioski nie spełniały formalnych kryteriów. Największą grupę stanowiły sprawy zakwalifikowane do kategorii „inne”, czyli te, których przedmiotem nie było postępowanie w ramach odpowiedzialności zawodowej lub też nie można ich było zakwalifikować do wskazanej kategoryzacji przewinień. Były to także skargi dotyczące czynności, których skutkiem według składającego skargę było uszkodzenie ciała lub powikłania chorobowe. Zachowania zdefiniowane w skardze jako nieetyczne również stanowiły wysoki odsetek spraw, w których rzecznik odmówił wszczęcia postępowania wyjaśniającego (w latach 1990–1999 było to niemal 15%). Według malejącej liczby wskazań kolejne dotyczyły naruszenia praw chorych psychicznie, śmierci, poświadczenia nieprawdy oraz konfliktów między lekarzami. W kolejnym 10-leciu także najliczniejszą grupą skarg, które nie zostały rozpatrzone, były sprawy zaliczone do kategorii „inne”, w pozostałych kategoriach przewinień obserwuje się tendencję malejącą.

Wykres 41. Odmowy w stosunku do ogółu spraw w podziale na 10-lecia

Źródło: badanie własne.

Kolejnym etapem analizy była charakterystyka skarg według kategorii przewinienia, które w wyniku wszczętego postępowania zostały umorzone. Interesujące było poznanie zakresu problemów pacjentów, które po rozpatrzeniu

okazały się niewystarczające bądź niezasadne do wdrożenia postępowania wyjaśniającego. Najmniej zasadne (umorzono po wszczęciu postępowania wyjaśniającego) okazały się skargi dotyczące poświadczenia nieprawdy, uszkodzenia ciała i powikłań chorobowych oraz śmierci. W mniejszym wymiarze po rozpatrzeniu, niewystarczające do złożenia wniosku o ukaranie bądź niezawierające znamion wykroczenia zawodowego, okazały się skargi dotyczące zarówno przebiegu interakcji lekarz – pacjent, jak i oceny efektów leczenia, przeprowadzanego zabiegu, kondycji zdrowotnej oraz rzetelności prowadzonej dokumentacji. Zakres i liczba umorzeń dotyczących konkretnego rodzaju przewinienia w stosunku do ogółu umorzeń zostały zobrazowane na wykresie 42.

Wykres 42. Umorzenia dotyczące konkretnego rodzaju przewinienia do ogółu umorzeń w latach 1990–2010

Źródło: badania własne.

Zasadne skargi, w przypadku których rzecznik wszczął postępowanie i które zostały zakończone, w perspektywie 20 lat nie stanowiły większości. Należy zauważyć, iż w globalnym ujęciu sprawy zakończone stanowiły zaledwie średnio 32,55% rozpatrywanych w ciągu roku.

Analiza danych co do liczby zakończonych spraw do ogółu zakończonych w poszczególnych latach wskazuje, że maksymalny poziom został odnotowany w 1992, 1995 i 1994 r. Najmniej zakończonych spraw dotyczących konkretnego rodzaju przewinienia do ogółu skarg zostało odnotowane w roku 2010.

Wykres 43. Zakończone sprawy w stosunku do ogółu skarg (analiza procentowa) w latach 1990–2010

Źródło: badania własne.

Z analizy dokumentów wynika, że sprawy zakończone szczególnie dotyczyły przewinień, które były najczęstszą bolączką zgłaszających, a mianowicie: uszkodzenia ciała i powikłań chorobowych (średnio w skali roku w analizowanym przedziale czasowym – w odniesieniu do ogółu skarg – liczba zamkniętych spraw wyniosła 15,8%), śmierci (średnio w skali roku w analizowanym przedziale czasowym liczba zamkniętych spraw wyniosła 7,9%), nieetycznego zachowania lekarza (maksymalny poziom został odnotowany w 1991, 1992 i 1994 r. Najmniej rozpatrzonych skarg zostało odnotowane w roku 2001. Średnio w skali roku liczba zamkniętych tego typu spraw wyniosła 6,06%).

Aby zobrazować zasadność składanych skarg, należało dokonać analizy, w której liczba zamkniętych spraw dotyczących określonego przewinienia porównana została z ogólną liczbą składanych skarg w zakresie tego przewinienia. Analiza danych dotyczących przewinienia „uszkodzenia ciała/powikłania chorobowe” wskazuje, że średnio w skali roku w analizowanym przedziale czasowym liczba spraw zamkniętych do zgłoszonych w tej kategorii wyniosła 29,12%.

W przypadku przewinienia dotyczącego śmierci – w odniesieniu do oceny zasadności – okazało się, że średnio 14,69% tych skarg było formalnie zakończonych (w skali roku). Zaś w odniesieniu do nietycznego zachowania lekarza liczba zakończonych spraw zgłoszonych w ramach tego wykroczenia wynosiła średnio (w skali roku) 11,18%. Reasumując, niezwykle interesujące byłoby poznanie powodów skutkujących tak niewielką w skali roku „skutecznością” prowadzonych postępowań. Brak danych umożliwiających ich charakterystykę stanowi ograniczenie analizy. Można tylko przypuszczać, że powodem były formalne wymagania dotyczące przebiegu postępowania wyjaśniającego i konieczność zgromadzenia niezbędnej dokumentacji medycznej bądź pozyskanie opinii biegłych powołanych w rozpatrywanych sprawach.

Podsumowanie

Charakterystyka skarg zaprezentowana w ostatniej części analizy w rozdziale VII dotyczy specyficznych działań wpisujących się w zakres odpowiedzialności zawodowej lekarzy, gdyż Rzecznik Odpowiedzialności Zawodowej rozpatruje sprawy tylko z tego zakresu, a ewentualne skargi muszą dotyczyć lekarzy zarejestrowanych w Okręgowej Izbie Lekarskiej w Łodzi. Tak więc ich ograniczenie przedmiotowe wpłynęło chociażby na fakt, że liczba skarg złożonych w latach 1990–2010 do Kancelarii Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi – w porównaniu np. z liczbą skarg składanych do Rzecznika Praw Pacjenta (łódzkiego oddziału) nie była wysoka (łącznie 5957).

Należy je jednak potraktować jako wyraz autonomicznych działań podejmowanych przez pacjentów w zakresie dbałości o ochronę przysługujących im praw. Samo porównanie ma charakter opisowy, obydwa organy funkcjonują w innej wykładni ustawodawczej, można jednak potraktować je jako uzupełniające się w zakresie przynależnych im kompetencji. Istotna w tym kontekście jest kwestia braku informacji na temat spraw przesyłanych przez Rzecznika Praw Pacjenta (oddziału łódzkiego) do organów mających kompetencje w określonych, innych zakresach. Do rzecznika odpowiedzialności zawodowej powinny więc wpływać skargi dotyczące przewinień z zakresu odpowiedzialności zawodowej – informacji takich (poza ogólnymi stwierdzeniami w sprawozdaniach NFZ) nigdzie nie zamieszczono.

W poszczególnych okresach napływu wszystkich skarg (1990–2010) obserwować można było różną dynamikę wzrostu ich liczby. W latach 1990–2010 liczba skarg średnio wzrastała z roku na rok o 11,8%, ale np. w okresie 1990–2003 średnie tempo wynosiło 18,7%, zaś po wejściu Polski do Unii Europejskiej (2004–2010) liczba skarg rosła średnio z roku na rok o 0,3%. Można pokusić się o interpretację zakładającą, że wdrożone procedury unijne wpłynęły na polep-

szenie jakości opieki zdrowotnej, choć nie potwierdzają tej tezy dane pozyskane z analizy skarg składanych do rzecznika praw pacjenta. Nie należy także zapomnieć, że w latach 90. niezadowolenie społeczne z jakości usług zdrowotnych i dostępu do nich było bardzo wysokie. Niemal połowa badanych (47%) biorących udział w sondażach (CBOS 1994, 1996) oceniała kondycję opieki zdrowotnej w Polsce jako zdecydowanie złą, zaś kolejne 32% wskazało, że jest ona raczej złą. Od 2000 r. opinie nie były już tak negatywne, jednak o „stanie zadowolenia” wciąż nie można mówić (w latach 2007–2012 znowu wzrósł odsetek Polaków niezadowolonych z lekarzy i procesu leczenia).

Świadczeniobiorcy województwa łódzkiego w latach 1990–2010 (jak wynika z analizy zaklasyfikowanych spraw) najczęściej skarżyli się na przewinienia dotyczące uszkodzenia ciała bądź wystąpienie powikłań chorobowych (łącznie 1666). W skargach wskazywali na działania, w wyniku których pacjent doznał trwałego uszkodzenia bądź wystąpiły powikłania chorobowe (np. w efekcie zaniedbań lub błędu medycznego). Jest to kategoria, której zakres znaczeniowy jest szeroki i niezwykle interesująca byłaby analiza konkretnych działań w nią wpisanych. Przedmiotem skarg, według malejącej liczby zgłoszeń, były następnie czynności lekarza bądź ich zaniechanie, które zdaniem skarżących przyczyniły się do skutku śmiertelnego (łącznie 1148). Analizując liczbę skarg dotyczących tak poważnych przewinień jak błędy lekarskie czy zaniedbania skutkujące uszczerbkiem na zdrowiu bądź śmiercią, warto wskazać, że na przestrzeni 20 lat zaobserwować można było ich ogólną tendencję wzrostową. Są to przewinienia najczęściej wskazywane przez osoby składające skargi. Potwierdzeniem tej tendencji są wyniki badania CBOS 2014, w którym niemal 41% respondentów zadeklarowało, że spotkało się z problemem błędu medycznego w najbliższym otoczeniu, a co trzeci ankietowany (33%) stwierdził, że padł ofiarą błędu lekarskiego⁴⁶.

Łódzcy pacjenci skarżyli się także na „nieetyczne zachowanie lekarza” (łącznie do ROZ w ciągu 20 lat wpłynęło 410 skarg). Jest to także bardzo szeroka kategoria, w której zakres wpisane są zarówno zachowania związane z przebiegiem relacji lekarz – pacjent (rodzina), jak i naruszenie etycznych zasad postępowania lekarza, stanowiące podstawę odpowiedzialności zawodowej. Niestety, brak danych umożliwiających dokonanie szczegółowej charakterystyki tej kategorii ogranicza możliwości interpretacyjne, co byłoby niezwykle interesujące z perspektywy badanej przeze mnie problematyki. Potrzeba bycia traktowanym podmiotowo z respektowaniem uprawnień przynależnych pacjentowi jest wyrazem wagi wartości autonomii pacjenta i wskaźnikiem jego dojrzałości podmiotowej.

Charakter przewinień pośrednio wskazuje na grupy świadczeniodawców, których najczęściej dotyczyły skargi. Pacjenci wskazywali uchybienia w zakresie interwencji podejmowanej przez lekarzy specjalizacji zabiegowych, takich jak

⁴⁶ CBOS, *Opinie o błędach medycznych i zaufaniu do lekarzy*, NR 165/2014, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2014/K_165_14.PDF (dostęp 03.05.2015).

chirurgia (osób dorosłych) – 897 skarg, stomatologia (547), ginekologia i położnictwo (460) oraz lekarzy internistów osób dorosłych – 795 wniesionych skarg. Zarówno w zakresie interwencji zabiegowych, jak i w opiece internistycznej istnieje szerokie spektrum działań, gdzie mogą mieć miejsce zaniedbania i uchybienia, które są odebrane przez pacjentów jako uwłaczające ich godności, niewłaściwe, zrealizowane niestarannie (doprowadzające do uszczerbku na zdrowiu bądź śmierci), nieetycznie. W tym wymiarze pacjenci wskazywali na uchybienia zawodowe zarówno w zakresie kompetencji zawodowych, jak i personalnych. Lekarz-profesjonalista to osoba dysponująca wiedzą i umiejętnościami umożliwiającymi osiągnięcie celów ważnych dla osoby korzystającej z jego usług, to ktoś, kto jest zobligowany do przestrzegania zawodowych standardów etycznych⁴⁷.

Analiza skarg złożonych do Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Łodzi została zaprezentowana tylko w tym wymiarze, na jaki pozwoliły posiadane dokumenty, stanowiące jej podstawę. Warto wskazać zatem na jeszcze jedną istotną kwestię. Można odnieść wrażenie, że przygotowywane sprawozdania (przynajmniej te udostępnione) mają charakter niezwykle formalny, statystyczny – informują tylko o „biegu spraw”. Zakres danych uniemożliwia ich analizę i budowę wniosków rekomendujących zmiany w zakresie postępowania mającego na celu: ograniczanie zachowań mogących naruszać uprawnienia pacjenta, minimalizację działań stanowiących naruszenie obowiązków zawodnych lekarza. Duża liczba spraw zakwalifikowanych do kategorii „inne” oraz tych, w przypadku których rzecznik podjął decyzje o odmowie wszczęcia postępowania wyjaśniającego także świadczy o szerokim zakresie problemów, które zgłaszają pacjenci – nawet jeśli według przyjętych klasyfikacji i kryteriów nie ma podstaw do ich dalszego rozpatrzenia. Niewątpliwie część z nich może być nieuzasadniona bądź niewłaściwie przygotowana, jednak sam fakt podjęcia działania o charakterze interwencyjnym wskazuje, że wystąpiła sytuacja, w której pacjent, korzystając z przysługujących mu uprawnień (wyraz autonomii jako uprawnienia, wartości), postanowił podjąć działania mające na celu ochronę jego praw (co stanowi wyraz autonomii jako zdolności).

⁴⁷ Za: P. Łuków, T. Pasiński, *Etyka medyczna z elementami filozofii*, Warszawa 2014, s. 109–110.

Zamiast zakończenia – wnioski i rekomendacje

Problematyka z zakresu socjologii medycyny, zdrowia i choroby, w której pacjent stanowi podmiot i przedmiot zainteresowań, jest niezwykle szeroka i opisana w bogatym zbiorze literatury przedmiotu, który, jak się wydaje nadal, nie wyczerpuje spektrum zagadnień i problemów. Negatywne opinie świadczeniobiorców o systemie opieki zdrowotnej w Polsce świadczą o tym, że wciąż jeszcze należy włożyć wiele wysiłku w ulepszanie organizacji funkcjonowania systemu i podjąć starania w celu wypracowania bardziej efektywnego przebiegu relacji pracowników placówek medycznych z pacjentami. Naturalną konsekwencją, dla obserwatora tego fragmentu rzeczywistości społecznej, była ciekawość i pragnienie poznania zakresu problemów, z którymi borykają się odbiorcy świadczeń zdrowotnych i które przekładają się na owe negatywne oceny i opinie.

Pomimo reformy i restrukturyzacji – system opieki zdrowotnej jawi się wciąż jako skomplikowany i nieprzyjazny pacjentowi, w którym procedury są ważniejsze od dobra człowieka. Na działania podejmowane przez odbiorców świadczeń medycznych wpływ ma wiele czynników, które często warunkują przyjęte przez niego strategie działania i podejmowane decyzje, gdyż wymuszają określoną aktywność (np. ograniczającą jego autonomię).

Zaprezentowana analiza stanowi wzbogacenie, pogłębienie i poszerzenie perspektywy refleksji z zakresu socjologii medycyny, gdyż oprócz społecznego kontekstu obejmuje zagadnienia należące do problematyki:

- praw pacjenta (omówiony został zakres uprawnień – także w ujęciu historycznym, scharakteryzowane zostały organy państwowe stojące na straży ochrony praw pacjenta);
- etyki, moralności (do analizy włączono refleksję dotyczącą autonomii człowieka – jako cechy i wartości, także w kontekście społecznym; w prezentacji przebiegu relacji lekarz – pacjent; w charakterystyce uwzględniona została także płaszczyzna deontologiczna – w odniesieniu do etyki zawodowej, odpowiedzialności zawodowej)
- oraz marketingu medycznego.

Ze względu na fakt, że zamierzałam także scharakteryzować złożoność działań w zakresie udzielania świadczeń medycznych i zweryfikować konieczność analizowania ich w perspektywie interdyscyplinarnej, stąd zastosowanie paradygmatów i koncepcji uwzględniających właśnie ten wymiar.

W analizie wykorzystano konstrukty teoretyczne i wiodące paradygmaty socjologii medycyny, moralności, prawa medycznego i marketingu medycznego, zaś przyjęty rodzaj analizy warunkował zakres stosownej terminologii. Pojęcia wykorzystane do opisu podmiotu i przedmiotu zainteresowań badawczych zaczerpnięte zostały z nomenklatury dorobku subdyscyplin, wykorzystanych do opracowania. Stanowisko, które prezentuję, zakłada rozszerzenie perspektywy opisującej przebieg interakcji zachodzących między świadczeniobiorcami usług medycznych a świadczeniodawcami. Dotychczas skupiano się głównie na relacji między lekarzem a pacjentem. Proponowane przeze mnie ujęcie pozwala spojrzeć na ten problem nieco szerzej, przede wszystkim dzięki temu, że uwzględniłam w niej konteksty, w jakich omawiana relacja zachodzi. Innymi słowy, udało mi się zidentyfikować sieć zależności, które wpływają na aktywność pacjentów i podmiotów świadczących usługi medyczne. Zrealizowane cele badań implikują stwierdzenie, że pozyskane informacje stanowią cenny materiał poznawczy.

Na podstawie wyników analiz zrekonstruowana została sieć (wybranych) najważniejszych zależności wpływających na działania świadczeniobiorców (zobrazowana na schemacie 2), zarysowana została sylwetka współczesnego polskiego pacjenta, wpisująca się w postawę określaną mianem *empowered patient*, scharakteryzowany został (także wybrany) obszar aktywności odbiorców świadczeń medycznych: w przestrzeni wirtualnej (aktywności typowej dla *empowered patients*) oraz w wymiarze instytucjonalnym (obejmującym analizę ustawodawstwa dotyczącego praw pacjenta i funkcjonowania organów stojących na straży obrony praw pacjenta: rzecznika praw pacjenta i rzecznika odpowiedzialności zawodowej). Przejawem i wskaźnikiem analizowanej aktywności pacjentów w wymiarze instytucjonalnym były skargi składane do wskazanych organów.

Najważniejsze ustalenia i wyniki

Zaproponowane podejście o charakterze interdyscyplinarnym jest jedynym możliwym, dającym szansę na uchwycenie specyfiki analizowanych obszarów. Jest najbardziej adekwatne do zaprezentowania złożonego charakteru czynników warunkujących decyzje i aktywność pacjentów. Jest także jedynym umożliwiającym realizację wielopoziomowej analizy sieci zależności, w którą uwikłany jest współczesny pacjent.

Sylwetka współczesnego pacjenta

W opisie uwzględniono perspektywę jego praw (w ujęciu historycznym, prawa krajowego i międzynarodowego) i autonomiczność jego działań (w przestrzeni realnej i wirtualnej). Nakreślono cechy charakterystyczne współczesnego

pacjenta oraz typową dla niego aktywność. Celem analizy, oprócz charakterystyki sylwetki, było sprawdzenie, czy działania polskich pacjentów można zaliczyć do aktywności *empowered patient*.

Wskaźnik autonomicznej aktywności pacjenta w Internecie

W perspektywie rozważań odnoszących się do „współczesności” wskaźnikiem autonomicznych działań pacjenta (wpisujących się w postawę *empowered*) uczyniono jego aktywność internetową, co uwarunkowało zastosowanie nietypowej dla socjologii medycyny metody i techniki badawczej – eksperymentu internetowego, dzięki któremu można było sprawdzić wpływ bodźców zewnętrznych na opinie publikowane przez użytkowników portali medycznych. Zastosowana zaś dodatkowo ankieta internetowa umożliwiła poznanie ich wiedzy z zakresu praw pacjenta.

Wnioski

Jeśli autonomiczne działanie charakteryzuje się świadomym podejmowaniem decyzji, bez przymusu, perswazji i manipulacji, ale nie bez całkowitego uniezależnienia się od zewnętrznych wpływów, to wyniki analizy stanowią podstawę wniosku, że publikowane posty były wyrazem autonomicznych opinii i przeświadczeń użytkowników portali (nie wpływały na nie perswazyjne czynniki, manipulacyjne bodźce zewnętrzne) i że w coraz większym stopniu aktywność pacjentów oraz konsumentów zdrowia w Internecie odzwierciedla wzmocnioną postawę – typową dla sylwetki *empowered patients* (użytkownicy Internetu poszukują wiedzy, informacji dotyczących konkretnych jednostek chorobowych, metod diagnostycznych, terapii, zdrowia, choroby, placówek medycznych, lekarzy; doradzają sobie nawzajem i wspierają się).

Natomiast brak wiedzy o prawach pacjentów, charakteryzujący polskich pacjentów i konsumentów zdrowia uczestniczących w badaniu, zdecydowanie osłabia „wzmocniony” wizerunek analizowanej sylwetki i świadczy o tym, że percepcja tego wymiaru jeszcze nie jest obecna w procesie kształtowania „świadomej” postawy umożliwiającej przejęcie kontroli nad własnym zdrowiem i systemem opieki zdrowotnej.

Bogata tradycja praw pacjenta w Polsce oraz intensyfikacja regulacji uprawnień odbiorców świadczeń medycznych w ustawodawstwie krajowym i międzynarodowym, (w którym podkreśla się znaczenie jego podmiotowości, autonomiczności i poszanowanie godności) nie wpłynęła na znajomość praw pacjenta, zakres wiedzy w tym względzie ani potrzebę jej uzupełnienia przez polskich współczesnych odbiorców świadczeń medycznych. W postawach tych obserwować można zatem znamieny paradoks: choć pacjentów charakteryzuje krytycyzm wobec autorytetów, wzrost poziomu wykształcenia, korzystanie z nowoczesnych tech-

nologii komunikacyjnych, choć coraz więcej świadczeniobiorców czuje się kompetentnych w dyskusji z lekarzem, to jednak w niewielkim stopniu uwierzytelnia podstawy tej aktywności i przyjmowanych postaw.

Wskaźniki autonomicznej instytucjonalnej aktywności pacjenta

Kolejny analizowany obszar autonomicznych decyzji pacjentów wpisuje się w aktywność o charakterze instytucjonalnym i jest nim złożenie formalnej skargi. Szczegółowej analizie poddane zostały materiały zastane (dokumenty urzędowe w postaci sprawozdań). Ze względu na brak możliwości analizy treści samych skarg, badaniem objęte zostały sprawozdania dotyczące skarg i wniosków składanych do Rzecznika Praw Pacjenta (przy Ministerstwie Zdrowia) w latach 2009–2013, Rzecznika Praw Pacjenta Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych w latach 1999–2002, Rzecznika Praw Pacjenta Łódzkiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia w latach 2007–2011 oraz sprawozdania i materiały zebrane w Kancelarii Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej w Okręgowej Izbie Lekarskiej w Łodzi z lat 1990–2010. Obydwa organy, choć funkcjonują w różnej wykładni ustawodawczej, uzupełniają się w zakresie posiadanych kompetencji. Pomimo, że materiał pochodził z różnych przedziałów czasowych (nie stanowił podstawy analizy porównawczej), zobrazował zakres i charakter problemów doświadczanych przez odbiorców świadczeń zdrowotnych (szczególnie województwa łódzkiego) oraz unaoczniał, które z praw pacjenta łamane są od początku okresu wprowadzanych zmian reformatorskich w polskim systemie opieki zdrowotnej. Scharakteryzowany został także zakres obowiązków i kompetencji poszczególnych – wybranych (istotnych ze względu na zakres problematyki) – organów chroniących prawa pacjenta.

Wnioski

Wzrasta aktywność pacjentów w zakresie dochodzenia własnych praw, chęć ich egzekwowania na drodze wyznaczonej w ramach odpowiedzialności cywilnej, prawnej i zawodowej. Jednak brak wiedzy na temat formalnych wymagań, jakie powinny być spełnione w przypadku składania skargi oraz zakresu przewinień, których mogą dotyczyć skargi składane do organów stojących na straży praw pacjenta, powoduje, że znaczna ich część nie jest rozpatrywana.

Współczesny pacjent pragnie uczestniczyć w procesie leczenia, nawiązać dialog z lekarzem (być wysłuchanym i zrozumianym), zbudować „kontakt” o charakterze interaktywnym, jednak często napotyka na bariery i boryka się z następującymi problemami organizacyjnymi, personalnymi oraz dotyczącymi jakości udzielanych świadczeń:

- odmowa i ograniczenie dostępności do świadczeń medycznych (szczególnie specjalistycznych, diagnostycznych i ambulatoryjnych), długi termin oczekiwania na świadczenia;

- nieetyczne zachowania personelu medycznego;
- odmowa udostępnienia dokumentacji medycznej;
- przedmiotowe traktowanie, niewłaściwy przebieg relacji pacjent – personel medyczny;
- niewłaściwa jakość świadczonych usług;
- niewłaściwa organizacja pracy;
- łamanie praw pacjenta.

Skargi dotyczyły w szczególności łamania prawa pacjenta do dokumentacji medycznej, równego dostępu do świadczeń medycznych, tajemnicy informacji, poszanowania intymności i godności pacjenta, informacji o stanie zdrowia, zastosowanej terapii, ewentualnych powikłaniach i skutkach jej zaniechania, poszanowania życia prywatnego i rodzinnego, zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii lub orzeczenia lekarza, wyrażenia zgody na badanie i leczenie oraz złamania prawa do opieki duszpasterskiej.

Dopuszczali się ich najczęściej pracownicy: szpitali (publicznych i niepublicznych), podstawowej opieki medycznej (publicznej i niepublicznej), ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, leczenia stomatologicznego, rehabilitacji, programów profilaktycznych, leczenia psychiatrycznego, pomocy doraźnej, opieki długoterminowej oraz pracownicy placówek zaliczonych do kategorii „inne”: np. uzdrowisk, sanatoriów, pogotowia ratunkowego, centrum krwiodawstwa oraz indywidualnych praktyk lekarskich.

Pomimo, że pacjenci korzystają z nowoczesnych technologii komunikacyjnych, to jednak w biurze rzecznika poszukiwali bieżących informacji o: miejscach i najkrótszych terminach udzielania konkretnych świadczeń zdrowotnych; świadczeniach przysługujących ubezpieczonym w ramach ubezpieczenia zdrowotnego, zasadach podlegania ubezpieczeniu zdrowotnemu, zasadach leczenia w Unii Europejskiej, zasadności wnoszenia opłat za konkretne usługi medyczne, zasadach wystawiania zaświadczeń lekarskich, usprawnieniach dla poszczególnych grup społecznych, procedurach kierowania na badania diagnostyczne, możliwościach sądowego dochodzenia roszczeń przed sądami cywilnymi, prawach pacjenta, w tym możliwości uzyskania odszkodowania za błąd lekarski, świadczeniach poza systemem ubezpieceniowym.

Uchwalenie praw oraz wprowadzanie nowych procedur, pakietów, zasad, teoretycznie mających na celu polepszenie jakości pomocy medycznej i organizację opieki medycznej nie rozwiązują problemu ich realizacji w wymiarze praktycznym (szczególnie, że wdrażane procedury także przyczyniają się do nieefektywnego funkcjonowania systemu opieki, np. limity przyjęć, finansowe szczegóły kontraktów i umów z NFZ ograniczają możliwości proceduralne, organizacyjne i zakres pomocy świadczonej przez placówki zdrowotne).

W zakresie odpowiedzialności zawodowej najczęściej dochodziło do przewinień dotyczących: uszkodzenia ciała bądź wystąpienia powikłań chorobowych. Skarżący podnosili problem tych czynności lekarza bądź ich zaniechania, które

przyczyniły się do skutku śmiertelnego. W skargach wskazywali na nieetyczne zachowania lekarzy, naruszenie praw chorych psychicznie, poświadczenie nieprawdy oraz czerpanie korzyści materialnej.

Pacjenci wskazywali najczęściej na uchybienia w zakresie interwencji podejmowanej przez lekarzy specjalizacji zabiegowych, takich jak chirurgia (osób dorosłych), ginekologia i położnictwo, stomatologia oraz interna (dla dorosłych). Duża liczba spraw zakwalifikowanych do kategorii „inne” oraz tych, w przypadku których rzecznik podjął decyzje o odmowie wszczęcia postępowania wyjaśniającego, także świadczy o szerokim spektrum problemów, które zgłaszają pacjenci – nawet, jeśli według przyjętych zasad i kryteriów nie było podstaw do ich dalszego rozpatrzenia. Podjęcie działania o charakterze interwencyjnym świadczy o głębokim poczuciu „niewłaściwości” zaistniałej sytuacji, w której pacjent, korzystając z przysługujących mu uprawnień (stanowiący wyraz autonomii, jako uprawnienia, wartości), postanawia interweniować (co stanowi wyraz autonomii jako zdolności), domaga się poszanowania przysługujących mu praw.

Czy można zatem „wzmóc” poszanowanie praw pacjenta? Nakazanie respektowania praw bez internalizacji podstawowych wartości wydaje się niemożliwe. Świadczy o tym chociażby fakt, że choć prawa pacjenta zyskały na popularności – jest to pojęcie coraz częściej stosowane w słowniku polityki zdrowotnej (czego dowodzi zaprezentowana charakterystyka polskich i międzynarodowych źródeł praw człowieka i pacjenta: rozdziały I–III), to jednak można odnieść wrażenie, że przywołuje się je często jako pewnego rodzaju manifest albo slogan lub wykorzystuje fałszywie, instrumentalnie do realizacji innych celów. O ich respektowaniu, w wymiarze interakcji personalnych, decydują kompetencje osób w nich uczestniczących.

Podobnie uwarunkowane jest respektowanie praw osób uczestniczących w badaniach międzynarodowych. Wysiłki przedstawicieli różnych środowisk naukowo-badawczych ukierunkowane są także na opracowanie „sposobu” na wzmocnienie poszanowania praw pacjenta w praktyce medycznej (szczególnie podczas inwazyjnych i międzynarodowych bioetycznych projektów badawczych). Jednym z efektów owych wysiłków jest taktyka wypracowana w ramach projektu BIONET. W prezentowanej książce przedstawiona została „nowa taktyka” – system etycznego zarządzania badaniami, zastosowanie której daje szansę na respektowanie praw podmiotów uczestniczących w międzynarodowych projektach o charakterze medycznym. Idea poszanowania praw osób uczestniczących we wszelakich interakcjach, w których podstawową wartością jest zdrowie i życie ludzkie, jawi się jako niezbywalna i niezbędna. Medycyna, szczególnie rozumiana jako służba życiu, powinna być ukierunkowana na integralne dobro osoby ludzkiej, domaga się głębokiej refleksji dotyczącej szacunku do życia, godności i wolności człowieka¹.

¹ A. Nawrocka, *Etos w zawodach medycznych*, Warszawa 2008, s. 8.

Uwagi metodologiczne

Wzbogacającym zakres metod i technik badawczych wykorzystywanych w analizach aktywności i opinii świadczeniobiorców usług medycznych, w tym wymiarze innowacyjnym, wydaje się zastosowany eksperyment internetowy. Badania umożliwiły pozyskanie konkretnych i rzetelnych danych (rozdział V) od użytkowników wylosowanych portali medycznych. Oprócz pozyskania cennej, merytorycznej wiedzy, istotnym jawi się także fakt, że internauci zdecydowanie chętniej uczestniczyli w badaniu, gdy byli jawnie o tym informowani (świadczą o tym większa liczba komentarzy – pozytywnych i negatywnych – zamieszczanych przez członków grupy kontrolnej oraz „wyczuwalny brak zaufania” do nowej osoby w grupie eksperymentalnej). Znaczącym ograniczeniem techniki jest brak reprezentatywności (problem cyfrowego wykluczenia) i brak możliwości „identyfikacji” autorów wpisów. Jednak możliwość dotarcia do tak specyficznego grona, jak np. pacjenci cierpiący na określone schorzenia, wydaje się nieoceniona. Realizując badania w Internecie, warto zastosować *bricolage*, czyli połączyć różne techniki i orientacje badawcze. W zaprojektowanych badaniach, oprócz eksperymentu, wykorzystano ankietę internetową oraz analizę zawartości wylosowanych portali, aby w jak najszerszym zakresie uchwycić specyfikę badanego terenu i pozyskać wieloaspektowe dane.

Kolejną zastosowaną metodą była analiza socjologiczna materiałów zastanych (dokumentów urzędowych – sprawozdań), która umożliwia syntetyzację wiedzy pod względem jakościowym. W przypadku zrealizowanych badań, analizowane dokumenty stanowiły jedyne źródło poszukiwanych informacji. Warto jednak wskazać, że istotnym ograniczeniem analizy i interpretacji pozyskanych danych były struktura i zakres treściowy sporządzonych sprawozdań. Materiał w większości charakteryzował się selektywnymi danymi, brakiem jednolitej, zestandaryzowanej struktury w poszczególnych latach, różnymi kryteriami doboru i klasyfikacji danych. Tylko ich niewielka część zawierała szczegółową charakterystykę przyjętych klasyfikacji lub konkretne przykłady umożliwiające bardziej wnikliwą analizę i bardziej złożoną interpretację. Jako badacz odniosłam wrażenie, że przygotowywanie sprawozdań ma charakter formalny i raczej wynika z nałożonego obowiązku. Może być on także uwarunkowany zakresem kompetencji i podstawą prawną funkcjonowania organów, co jednak nie zmienia faktu, że tak ograniczone i nieuporządkowane dane nie mogą przyczynić się do wdrażania procedur naprawczych, służą raczej celem ewidencyjnym, obrazującym „ruch spraw”.

W opisanym projekcie badawczym, w procesie zbierania materiału empirycznego, zastosowane zostały różne techniki badawcze. Korzystając ze zróżnicowanych źródeł pozyskiwania danych, w efekcie wygenerowany został różny typ informacji, który umożliwił szerszą i bardziej wartościową analizę wygenerowanych danych jakościowych. Dzięki temu spełniony został wymóg triangulacji

badan, których celem jest właśnie zwiększenie wartości, wiarygodności i rzetelność badań jakościowych. Triangulacja umożliwiła także sprawdzenie słuszności formułowanych wniosków.

Sieć zależności

Interdyscyplinarny zakres analizy umożliwił konstrukcję sieci społeczno-etyczno-prawno-ekonomicznych zależności, wpływających na działania i aktywność polskich pacjentów. Wymiernym efektem analizy jest opracowanie schematu sieci zależności, w którą uwikłany jest współczesny pacjent, por. schemat 3.

Propozycja rekomendacji

Analiza poziomu jakości świadczeń zdrowotnych w Polsce powinna mieć charakter systematyczny, zestandaryzowany, umożliwiający wdrażanie procedur podnoszących ów poziom, dzięki np. stosowaniu ujednoliconych mierników sprawności systemu ochrony zdrowia, wprowadzeniu zestandaryzowanych sprawozdań z działalności organów stojących na straży s praw pacjentów (uwzględniających zakres ich kompetencji).

W podejmowanych analizach należy odrębnie scharakteryzować dwie płaszczyzny: społeczną (opinie i odbiór jakości świadczeń zdrowotnych), jak i medyczną (pomiar jakości konkretnych działań wdrażanych w ramach procesów diagnostycznych, terapeutycznych i leczniczych, pomiar sprawności systemu i sprawności w systemie zarządzania)². W obu istotny wydaje się kontekst konsumencki (rynkowy, marketingowy mierzalny za pomocą wskaźników pomiaru jakości) i aksjonoramtywny.

Praktyczne zastosowanie zestandaryzowanych wskaźników pomiaru jakości umożliwia dokonanie analizy porównawczej zarówno w wymiarze temporalnym, jak i w odniesieniu do różnic występujących w poszczególnych państwach czy w kontekście Polski – w województwach. Do najczęściej ocenianych aspektów funkcjonowania systemów opieki zdrowotnej, na świecie, należą: skuteczność, bezpieczeństwo, jakość konsumencka, dostępność, równość, efektywność; a w wymiarze konsumenckim: prawa pacjenta i informacja, dostęp/czas oczekiwania, wyniki zdrowotne/leczenia, zakres i zasięg dostarczanych świadczeń, prewencja, farmaceutyki.

² Uzasadnieniem konieczności wyodrębnienia tych dwóch płaszczyzn są także wyniki analizy Indeksu Sprawności i Ochrony Zdrowia 2015 oraz „Diagnozy społecznej”: <http://poczta10.o2.pl/#folder-rynek-zdrowia-21/strona-1/wiadomosc-f55c311600162137554889e2> (dostęp 04.04.2014); http://analizy.mpips.gov.pl/images/stories/publ_i_raporty/DS2013/Raport_glowny_Diagnoza_Spoleczna_2013.pdf (dostęp 04.04.2014).

Schemat 3. Sieć zależności wybranych czynników wpływających na aktywność pacjenta i warunkujących jego autonomiczne decyzje

Źródło: badanie własne.

Znajomość poziomu jakości – określona na podstawie mierzalnych wskaźników – powinna ułatwić wdrażanie procedur zmierzających do, z jednej strony, wyrównania poziomu jakości świadczeń zdrowotnych w skali Europy, kraju, z drugiej – wdrożenia bardziej efektywnych procedur generalnie umożliwiających podnoszenie jakości usług, lepszego nimi zarządzania – co powinno się przełożyć na zdolność do zaspokajania „uniwersalnych” oczekiwań pacjentów, zwiększenie poziomu ich satysfakcji oraz zmniejszenie liczby składanych skarg.

Ogólne tezy w dyskursie publicznym formułowane są często, na podstawie medialnie (często spektakularnie) upublicznianych problemów, kasusów. Próby wdrażania rozwiązań i zmian zainicjowanych pojedynczymi sytuacjami mają najczęściej charakter interwencyjny i brakuje w nich strategicznego kontekstu. Stąd należy zadbać o rzetelną analizę konkretnych problemów i uruchomienie konstruktywnych kanałów komunikacji, umożliwiających wdrożenie właściwych zmian³. Zestandaryzowane, szczegółowe sprawozdania z zakresu problemów zgłaszanych przez odbiorców świadczeń medycznych ułatwiłoby wdrażanie strategicznych rozwiązań.

Jeśli jako pożądana współcześnie jawi się postawa pacjenta wzmocnionego, którą charakteryzuje możliwość podejmowania decyzji poprzedzanych zdobyciem niezbędnej wiedzy, dostęp do informacji, możliwość wyboru z szeregu dostępnych opcji, postawa asertywna, poczucie, że jednostka może coś zmienić, uczucie przynależności do grupy, poszanowanie praw człowieka, możliwość dokonywania zmian w swoim życiu i życiu swojej społeczności, zwiększenie pozytywnego obrazu siebie i przewyciężenie piętna chorego, to należy podjąć konkretne działania – przede wszystkim na poziomie interakcji personalnej – które realnie umożliwią kształtowanie tej postawy.

Uwaga na zakończenie

Pragnę nadmienić, że analiza objęła wybrany wątek doświadczeń odbiorców świadczeń medycznych, na tyle negatywnych, że podjęli określone czynności instytucjonalne. Nie chciałabym jednak aby obraz ten nadinterpretował odnoszący się ogólnie do doświadczeń w zakresie pomocy i usług świadczonych przez pracowników polskich placówek medycznych (szczególnie że znaczna część skarg dotyczyła problemów systemowych), gdyż odsetek negatywnych doznań kończących się złożeniem skarg i wniosków jest cząstkowy w porównaniu z efektywnymi formami pomocy świadczonymi podczas codziennych obowiązków.

Należy podkreślić także, że zaprezentowana perspektywa ma charakter „analizy jednostronnej”. Przedstawiony w niej został (w wybranych zakresach aktywności) jeden z uczestników relacji o charakterze medycznym – pacjent,

³ Potwierdzeniem są wyniki: <http://www.termidia.pl/docs/indeks2015.pdf> (dostęp 05.04.2015).

który choć zajmuje w niej uprzywilejowaną pozycję, nie zawsze przestrzega zasad konstruktywnej interakcji oraz praw personelu medycznego. Okazuje się bowiem, że pacjenci nie tylko dochodzą swoich praw na drodze formalnej, ale coraz częściej zachowują się agresywnie zarówno wymiarze werbalnym, jak i fizycznym⁴. W związku z powtarzającymi się aktami agresji wobec pracowników placówek medycznych w 2010 r. w Naczelnej Izbie Lekarskiej utworzone zostało Biuro Praw Lekarza. Głównym zadaniem Rzecznika Praw Lekarza jest występowanie w obronie godności zawodu lekarza i obrona zbiorowych interesów lekarzy (ochrona dobrego imienia, nietykalności cielesnej, przestrzegania przepisów prawa związanych z zatrudnieniem lekarzy oraz ochrona praw lekarzy do diagnozowania i leczenia zgodnie z wiedzą medyczną i zasadami etyki lekarskiej). Okazuje się bowiem, że pacjenci „coraz częściej” są wulgarni i agresywni (ekstremalne przykłady opisane zostały w prasie codziennej⁵ – kiedy to np. na oddział ratunkowy w Starogardzie Szczecińskim wpadł mężczyzna z bronią w rękę i zażądał, aby odwieziono go do innej placówki⁶, albo sytuacja, w której „na ostry dyżur do Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Białymstoku syn przywiózł starszą już matkę. Pani trafiła na ortopedię, ale mężczyzna uważał, że zajęto się nią nieodpowiednio. Była druga w nocy. Wezwał policję i żądał, aby ta zbadała alkomatem dyżurującego lekarza. Gdy okazało się, że medyk jest trzeźwy, syn wpadł w szal. Zdemolował drzwi. Policji udało się go w końcu obezwładnić”⁷, W Słupsku mężczyzna uderzył w twarz lekarkę POZ, łamiąc jej nos; inny pacjent niesiony na noszach pogryzł ratownika, zaś mąż pacjentki pobił jej ginekologa, w wyniku czego lekarz doznał pęknięcia czaszki i stłuczenia mózgu), pacjenci na oddziałach potrafią zdemolować pomieszczenia szpitalne bądź zranić lekarzy.

Powszechną formą agresji i wymuszania schematu leczenia są ataki słowne. Lekarze często słyszą, że są niedoukami i łapówkarzami, że, jak się lekarzowi nie zapłaci, to nie opiekuje się należycie lub: „Utrzymuję panią z mojej składki zdrowotnej, a źle się mną pani zajmuje! [...] Największą presję pacjent wywiera, gdy chce zwolnienie, a lekarz uważa, że nie ma podstaw, by je wypisać. Pacjent wówczas często krzyczy: »Jak mi nie dasz zwolnienia, to cię obsmaruję

⁴ W Polsce badania, w których uwzględnione były akty agresji ze strony pacjentów, przeprowadziła Naczelna Izba Lekarska (NIL) w 2007 r. i wynika z nich, że ok. 50% polskich lekarzy doświadczyło agresji pacjentów (badanie przeprowadzono wśród abonentów „Gazety Lekarskiej”). Na pobicia czy wyzwiska ze strony samych pacjentów, ale również ich rodzin, narażeni są najbardziej lekarze pracujący w izbach przyjęć, w stacjach pogotowia ratunkowego oraz lekarze podstawowej opieki zdrowotnej. <http://www.pracaizdrowie.com.pl/content/view/1033/38/> (dostęp 04.04.2015).

⁵ Zob.: <http://www.rynekzdrowia.pl/Listy/agresja-pacjentow,16314.html> (dostęp 04.05.2015).

⁶ <http://natemat.pl/33351,groza-bija-wyzywaja-wsciekli-pacjenci-zmora-lekarzy> (dostęp 07.04.2015).

⁷ *Na celowniku wściekłego pacjenta*, <http://prawo.rp.pl/artukul/757952,937753-Na-celowniku-wscieklego-pacjenta.html> (dostęp 07.04.2015).

w Internecie»⁸ – opowiada Krzysztof Kordel (Rzecznik Praw Lekarza w latach 2010–2013). Skrajna agresja przenosi się także do Internetu, gdzie pojawiają się wpisy, aby danego lekarza, pielęgniarkę: „rozstrzelać”, „zabić”.

W moim odczuciu, fakt ten potwierdza tezę o dysfunkcjonalności systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Zarówno lekarze, jak i pielęgniarki przyznają, że kondycja opieki zdrowotnej w Polsce jest coraz gorsza⁹. Pacjenci nie potrafią odnaleźć się w skomplikowanym systemie organizacyjnym. Być może jest to ograniczona interpretacja (gdyż znowu jednostronna), ale narastająca frustracja czasami skutkuje przeniesieniem jej na bezpośrednią relację lekarz – pacjent. Powodów agresji może być wiele: niezadowolenie z opieki, pracy szpitala, poziomu świadczeń, np. długie oczekiwanie na przyjęcie na oddział, złe warunki na oddziale, późny przyjazd karetki, nietrzeźwość pacjenta, wpływ narkotyków, nieskuteczność terapii, zły stan zdrowia lub pogorszenie stanu zdrowia¹⁰. Frustracja odczuwana przez pacjentów i ich rodziny może powodować m.in. właśnie gniew, a blokada zaspokojenia potrzeby wyzwala agresję¹¹. W praktyce przejawia się to często tak, że pacjent mając potrzebę uzyskania konkretnego świadczenia zdrowotnego, którego nie może z różnych względów (zarówno obiektywnych, jak i subiektywnych) zaspokoić, staje się agresywny wobec personelu medycznego.

Niektóre placówki postanowiły zastosować restrykcyjne rozwiązania w celu minimalizacji przejawów zachowań agresywnych i nie są to działania zmieniające warunki pracy. Lekarze, choć sporadycznie (są to pojedyncze przypadki), jednak coraz częściej podejmują decyzję o skreśleniu z listy pacjentów osób, które ustawicznie zachowują się agresywnie i wulgarnie, obrażają personel. Według NFZ, taką możliwość daje lekarzowi par. 4 ust. 9 i 10 umowy o udzieleniu świadczeń gwarantowanych w zakresie POZ oraz ustawa z dnia 5 grudnia 1996 roku o zawodach lekarza i lekarza dentysty (art. 38). Z zapisu ustaw wynika, że pacjent, który nie jest zadowolony z efektów świadczeń zdrowotnych i ich realizacji, i w jego opinii, lekarz który się nim opiekuje, nie spełnia jego oczekiwań, ma prawo zmienić lekarza i przychodnię. Prawo to działa także w drugą stronę: gdy lekarz dojdzie do wniosku, że z różnych powodów nie jest w stanie pomóc pacjentowi, może odmówić mu swojej opieki (przy spełnieniu warunku bezpieczeństwa dla zdrowia i życia pacjenta). Powo-

⁸ <http://prawo.rp.pl/artukul/757952,937753-Na-celowniku-wscieklego-pacjenta.html?p=2> (dostęp 07.04.2015).

⁹ Potwierdzają to także wyniki badania: *Indeks Sprawności i Ochrony Zdrowia 2015*, <http://www.termidia.pl/Krajowy-indeks-sprawnosci-ochrony-zdrowia-Szczecin-na-czele,17226.html> (dostęp 07.05.2015).

¹⁰ Potwierdzają to badania przeprowadzone przez NIL.

¹¹ M. Paszkowska, *Agresja pacjentów jako problem w pracy lekarza*, <http://www.pracaizdrowie.com.pl/content/view/1033/38/> (dostęp 07.04.2015).

dem odmowy leczenia mogą być także różnice w ocenie wdrożenia i przebiegu określonej terapii lub właśnie w sytuacji, kiedy pacjent w obraźliwy sposób kwestionuje wiedzę lekarza.

Niezależnie od możliwości ustawowych należy jednak mieć na uwadze najwyższe dobro – dobro człowieka = pacjenta, który musi ze swoimi problemami zdrowotnymi odnaleźć się w środowisku zbiurokratyzowanym, uwarunkowanym złożoną siecią zależności prawnych, strukturalnych, organizacyjnych, społecznych, rynkowych, marketingowych. Zaniepokojenie, zdenerwowanie, bezradność, cierpienie, rozchwianie emocjonalne (związane z obawami o stan zdrowia) i brak wskazówek w przebiegu procedur może wywoływać skrajne emocje i reakcje, na które nie mogą także (zapewne z przyczyn obiektywnych i subiektywnych) nie reagować pracownicy medyczni. Warto jednak pamiętać, że etyczny obowiązek związany z przebiegiem opieki diagnostycznej, leczniczej i terapeutycznej nad pacjentem ma szerokie granice i odzwierciedla się w poziomie zaufania, jakim powinni się darzyć nawzajem pacjent i lekarz.

„Prawo jednego człowieka kończy się jednak tam, gdzie zaczyna się prawo innego człowieka. Powinniśmy więc zaakceptować pełną wolność człowieka do momentu, kiedy jego działania nie stanowią zagrożenia dla prawa innego człowieka, np. do ochrony zdrowia”¹².

¹² B. Woronowicz, *Zaufanie do zawodu lekarza a substancje psychoaktywne*, „Gazeta Lekarska” 2015, nr 2, s. 21.

Bibliografia

Monografie

- Alichniewicz A., Szczęsna A. (red.), *Dylematy bioetyki*, Łódź 2001.
- Alora T., Lumitao J.M., *Beyond a Western Bioethics: Voices from the Developing World*, Georgetown 2001.
- Andersen S., *Wprowadzenie do etyki*, Warszawa 2003.
- Anderson O.W., *Health Care: Can There Be Equity?*, New York 1972.
- Anioł W., *Polityka społeczna w działalności ONZ*, Warszawa 1983.
- Annas G.J., *Encyclopedia of Biotechnics*, New York 1979.
- Annas G.J., *The Rights of Patients*, New York 2004.
- Aramini M., *Bioetyka dla wszystkich*, Kraków 2011.
- Balicki M., *Prawa pacjenta – wybrane zagadnienia*, [w:] *Szkola praw człowieka. Teksty wykładów*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka w Polsce, Warszawa 1996.
- Barański J., *Interakcja lekarz – pacjent*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002.
- Barański J., *Niektóre aspekty komunikowania się lekarza z pacjentem*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002.
- Barański J., Piątkowski W. (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002.
- Barański J., Waszyński E., Steciwko A., *Komunikowanie się lekarza z pacjentem*, Wrocław 2000.
- Barbour A., *Humanistic patient care: A comparison of the disease model and the growth model*, [w:] S. Miller (ed.), *Dimensions of humanistic medicine*, San Francisco 1975.
- Basińska K., Halasza J. (red.), *Etyka w medycynie. Wczoraj i dziś. Wybrane zagadnienia*, Kraków 2013.
- Batorski D., Marody M., Nowak A., *Spoleczna przestrzeń Internetu*, Warszawa 2006.
- Bączyk-Rozwadowska K., *Odpowiedzialność cywilna za szkody wyrządzone przy leczeniu*, Toruń 2007.
- Beauchamp T., Childress J.F., *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996.
- Belcher P., *Rola Unii Europejskiej w opiece zdrowotnej*, Warszawa 2001.
- Berlin I., *Cztery eseje o wolności*, Poznań 2000.
- Bharadwaj A., Glasner P., *Local Cells, Global Science: The Rise of Embryonic Stem Cell Research in India*, London 2009.
- Białoblocki T., Moroz J., *Nowoczesne techniki informacji i komunikacji – ich rozwój i zastosowanie*, [w:] M. Witkowska, K. Cholaŵo-Sosnowska (red.), *Spoleczeństwo informacyjne. Istota, rozwój, wyzwanie*, Warszawa 2006.
- Bizoń M.Z., *Wzorce adaptacji systemu medycznego do zmian społecznych*, [w:] M. Sokołowska, J. Hołóŵka, A. Ostrowska (red.), *Socjologia a zdrowie*, Warszawa 1976.
- Bogusz J., *Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie*, Bydgoszcz 1985.

- Boratyńska M., Konieczniak P., *Prawa pacjenta*, Warszawa 2001.
- Brandt R., *Etyka. Zagadnienia etyki normatywnej i metaetyki*, Warszawa 1996.
- Braszczyński J., *Podstawy badań eksperymentalnych*, Warszawa 1992.
- Brzeziński J., *Badania eksperymentalne w psychologii i pedagogice*, Warszawa 2000.
- Brzeziński T. (red.), *Historia medycyny*, Warszawa 1988.
- Brzeziński T., *Etyka lekarska*, Warszawa 2002.
- Bujny J., *Prawa pacjenta. Między autonomią a paternalizmem*, Warszawa 2007.
- Bukowska-Piestrzyńska A., *Marketing usług zdrowotnych, od budowania wizerunku placówki do zadowolenia klientów*, Warszawa 2007.
- Chmielnicki B., *Oczekiwania pacjenta wobec lekarza w średniowiecznej medycynie europejskiej* [w:] B. Płonka-Syroka (red.), *Relacje lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wrocław 2005.
- Christopher M., *The Customer Service Planner*, Oxford 1992.
- Chyrowicz B., *Argumentacja we współczesnych debatach bioetycznych*, [w:] W. Galewicz (red.), *Etyczne granice badań naukowych*, Kraków 2009.
- Cialdini R., *Wpływanie wpływu na ludzi. Teoria i praktyka*, Gdańsk 1999.
- Ciszewski J., *Prawa pacjenta w aspekcie odpowiedzialności lekarza za niektóre szkody medyczne*, Gdańsk 2002.
- Cohen E., *The Empowered Patient*, New York 2010.
- Council of Europe, *Meeting Health Challenges: The role of the Council of Europe*, Strasburg 1996.
- Cox C., Mead A. (eds), *A Sociology of Medical Practice*, London 1975.
- Czarnecki P., *Dylematy etyczne współczesności*, Warszawa 2008.
- Daranowski P., *ONZ-owski system ochrony praw człowieka*, [w:] *Szkola praw człowieka. Teksty wykładów*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 1996.
- Depta A. (red.), *Zarządzanie zdrowiem a problemy społeczeństwa obywatelskiego*, Łódź 2014.
- De Vries R., Turner L., Orfali K., Bosk C. (eds), *The View from Here: Bioethics and the Social Sciences*, Oxford 2007.
- Dercz M., Rek T., *Prawa dziecka jako pacjenta*, Warszawa 2003.
- Di Mayo F., *Health and Social Theory*, Basingstoke 2010.
- DiMatteo M., *Physician-patient communication promoting a positive health-care setting*, [w:] J. Rosen, L. Solomon (eds), *Prevention in Health Psychology*, Hanover 1985.
- Dobrowolska B., *Wprowadzenie do medycznej etyki troski*, Bydgoszcz 2010.
- Dobska M., Dobski P., *Marketing usług medycznych*, Warszawa 1999.
- Dolińska-Zygmunt G., *Podstawy psychologii zdrowia*, Wrocław 2001.
- Donovan D.K., *The physician-patient relationship*, [w:] D.C. Thomasma, J.L. Kissell (eds), *The Health Care Professional as Friend and Healer*, Washington 2000.
- Drozdowska U., *Cywilnoprawna ochrona praw pacjenta*, Warszawa 2007.
- Duniewska Z., *Obywatel wobec przepisów prawa administracyjnego*, [w:] A. Jamróz, B. Kudrycka (red.), *Prawo. Administracja. Obywatele*, Białystok 1997.
- Duniewska Z., *Tożsamość człowieka w dobie globalizacji*, [w:] Z. Janku, Z. Leoński, M. Szewczyk (red.), *Europeizacja polskiego prawa administracyjnego*, Kolonia Limited 2005.
- Edwards W.S., *Pacjent jako partner*, Warszawa 1999.
- Encyclopedia of Public International Law*, vol. 8, Amsterdam, New York 1985.
- Faden R., Beauchamp T., *A History and Theory of Informed Consent*, New York 1986.
- Fedorowski J., Nizankowski R., *Ekonomika medycyny*, Warszawa 2002.
- Filipek J. (red.), *Jednostka w demokratycznym państwie prawa*, Bielsko-Biała 2003.
- Frąckiewicz L. (red.), *Organizacja i finansowanie ubezpieczeń zdrowotnych*, Katowice 1996.
- Freidson E., *Dilemmas in the doctor-patient relationship*, [w:] C. Cox, A. Mead (eds), *A Sociology of Medical Practice*, London 1975.
- Freidson E., *Patient's View of Medical Practice*, New York 1961.

- Galewicz W., *Medyczne i ekonomiczne kryteria gwarantowanej opieki zdrowotnej*, [w:] K. Basińska, J. Halasza (red.), *Etyka w medycynie. Wczoraj i dziś. Wybrane zagadnienia*, Kraków 2013.
- Galewicz W. (red.), *Etyczne granice badań naukowych*, Kraków 2009.
- Gallager E.B. (red.), *The Doctor-Patient Relationship in the Changing Health Scene*, Washington D.C. 1976.
- Gałaszka M. (red.), *Modernizacja biomedyczna społeczeństwa a ryzyko zdrowotne*, Łódź 2010.
- Gałaszka M., *Modernizacja systemu opieki zdrowotnej w Polsce a problem komercjalizacji szpitali przez samorządy terytorialne*, [w:] M. Gałaszka (red.), *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, Łódź 2008.
- Gałaszka M., Lagiedź-Gałaszka M., *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie ryzyka*, [w:] M. Gałaszka (red.), *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, Łódź 2008.
- Gałaszka M. (red.), *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, Łódź 2008.
- Cialdini R., *Wywieranie wpływu na ludzi. Teoria i praktyka*, Gdańsk 1999.
- Geissler P.W., Molyneux C. (eds), *Evidence, Ethos and Experiment. The Anthropology and History of Medical Research in Africa*, Oxford 2011.
- Giddens A., *Socjologia*, Warszawa 2004.
- Gilligan C., Lowe R., *Marketing and Health Care Organizations*, Oxford–New York 1995.
- Gillon R., *Etyka lekarska – cztery zasady plus zakres*, [w:] A. Alichniewicz, A. Szczęśna (red.), *Dylematy bioetyki*, Łódź 2001.
- Gillion R., *Etyka lekarska. Problemy filozoficzne*, Warszawa 1997.
- Gniazdowski A. (red.), *Zachowania zdrowotne. Zagadnienia teoretyczne, próba charakterystyki zachowań zdrowotnych społeczeństwa polskiego*, Łódź 1990.
- Goffman E., *Asylum, Essay on the Social Situation of Mental Patients and other inmates*, Harmondsworth 1961.
- Golinowska S., *Polityka społeczna, koncepcje – instytucje – koszt*, Warszawa 2000.
- Gordon T., *Pacjent jest osobą*, Warszawa 1999.
- Gordon T., Edwards W.S., *Pacjent jako partner*, Warszawa 1999.
- Górski A. (red.), *Leksykon prawa medycznego*, Warszawa 2012.
- Gregor B., Stawiszyński M., *Internetu w badaniach panelowych rynku*, [w:] M. Sokołowski (red.), *Oblicza Internetu. Internet a globalne społeczeństwo informacyjne*, Elbląg 2005.
- Gronowska B., *Prawo konstytucyjne*, Toruń 2002.
- Grynberg Z., Kwiecieński J., *Slużba zdrowia a rady narodowe*, Warszawa 1954.
- Gubiński A., *Komentarz do Kodeksu Etyki Lekarskiej*, Warszawa 1992.
- Hallisy J.A., *The Empowered Patient. Hundreds of Life-Saving Facts, Action Steps and Strategies You Need to Know*, San Francisco 2008.
- Hartman J., Waligóra M. (red.), *Etyczne aspekty decyzji medycznych*, Warszawa 2011.
- Hebanowski M., Kliszcz J., Trzeciak B., *Poradnik komunikowania się lekarza z pacjentem*, Warszawa 1986.
- Henkin L., *The Age of Rights*, New York 1990.
- Heszen-Niejodek I., *Lekarz i pacjent. Badania psychologiczne*, Kraków 1992.
- Hołówka J., *Etyka w działaniu*, Warszawa 2001.
- Höffe O., *Immanuel Kant*, Warszawa 1995.
- Iliev D., Viononen M., *Patients' Rights Development in Europe*, WHO Regional Office in Europe 1998.
- Jakubowska L. (red.), *E-methodology international scientific journal*, Wrocław 2014.
- Jamróz A., Kudrycka B. (red.), *Prawo. Administracja. Obywatele*, Białystok 1997.
- Janku Z., Leoński Z., Szewczyk M. (red.), *Europeizacja polskiego prawa administracyjnego*, Kolonia Limited 2005.
- Jarosław M., *Psychologia lekarska*, Warszawa 1998.
- Jasanoff S., *Designs on Nature. Science and Democracy in Europe and the United States*, Princeton 2007.

- Jasudowicz T., *Europejskie standardy bioetyczne. Wybór materiałów*, Toruń 1998.
- Jasudowicz T. (oprac.), *Bioetyka a prawa człowieka. Wybór materiałów międzynarodowych*, Toruń 1997.
- Jemielniak D. (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 1, Warszawa 2012.
- Jezierski Z., *Relacje lekarz – pacjent w społeczeństwie polskim podczas okupacji 1935–1945*, [w:] B. Płonka-Syroka (red.), *Relacje lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wrocław 2005.
- Jończyk J., *Prawo zabezpieczenia społecznego*, Kraków 2001.
- Kaczyński M., *Stosunek pacjenta do lekarza a efekty leczenia*, [w:] M. Obara (red.), *Człowiek jako podmiot i przedmiot medycyny*, Poznań 1982.
- Kant I., *Krytyka praktycznego rozumu*, Warszawa 1984.
- Karkowska D., *Prawa pacjenta*, Warszawa 2004.
- Karkowska D., *Ustawa o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2012.
- Kłeczek R., Kowal W., Waniowski P., Woźniczka J., *Marketing – jak się to robi*, Wrocław 1992.
- Kolarska-Babińska L. (red.), *Cztery reformy. Od koncepcji do realizacji*, Warszawa 2000.
- Kononowicz A., Stachoń A., *Wirtualny pacjent*, [w:] I. Roterman-Konieczna (red.), *Elementy informatyki medycznej. Ścieżki kliniczne, wirtualny pacjent, telekonsultacje*, Kraków 2011.
- Konopka M., *Społeczeństwo informacyjne a globalizacja*, [w:] M. Witkowska, K. Cholawo-Sołnowska (red.), *Społeczeństwo informacyjne. Istota, rozwój, wyzwania*, Warszawa 2006.
- Kopka J., Matuszak G. (red.), *Problemy współczesnej demokracji*, Łódź 2010.
- Kostera M., Krzyworzeka P., *Etnografia*, [w:] D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 1, Warszawa 2012.
- Kotler Ph., *Marketing*, Warszawa 1994.
- Kotler Ph., Shalowitz J., Stevens R.J., *Marketing strategiczny w opiece zdrowotnej*, Warszawa 2011.
- Kowalski M., Falcman D., *Świadomość aksjologiczna i podmiotowość etyczna*, Kraków 2010.
- Kozinets R.V., *Netnografia. Badania etnograficzne online*, Warszawa 2012.
- Krot K., *Jakość i marketing usług medycznych*, Warszawa 2008.
- Kubicki L. (red.), *Prawo medyczne*, Wrocław 2003.
- Kuczyńska A., *Modele kontaktu lekarza z pacjentem*, [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*, Wrocław 2001.
- Kujawa E., *Prawa pacjenta – nowa rzeczywistość, nowe dylematy moralne*, [w:] G. Rogala-Pawełczyk (red.), *Prawa pacjenta a etyka zawodowa pielęgniarstwa i położnej*, Warszawa 1998.
- Kuźniar R., *Prawa człowieka. Prawo, instytucje, stosunki międzynarodowe*, Warszawa 2001.
- Kvale S., *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Białystok 2004.
- Laskowska I., *Zdrowie i nierówności w zdrowiu – determinanty i implikacje ekonomiczno-społeczne*, Łódź 2012.
- Locke J., *Dwa traktaty o rządzie*, Warszawa 1992.
- Locke J., *Rozważania dotyczące* Ludwiczak A., *Doskonalenie jakości w podmiotach leczniczych w świetle kierunków zmian w zakresie certyfikacji w oparciu o wymagania ISO 9001*, [w:] A. Depta (red.), *Zarządzanie zdrowiem a problemy społeczeństwa obywatelskiego*, Łódź 2014.
- Łańcucki J., *Czynniki wpływające na jakość usług profesjonalnych*, [w:] K. Rogoziński (red.), *Marketing usług profesjonalnych*, t. II, *Materiały z konferencji*, Poznań 2000.
- Łaska-Formejster A., „Im więcej masz pieniędzy, tym łatwiej uzyskasz pomoc” – prawda czy fałsz w opinii pacjentów publicznych i niepublicznych zakładów opieki medycznej, [w:] M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotała (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta. Wybrane zagadnienia*, Toruń 2012.
- Łaska-Formejster A., *Pacjenci ery empowered wyzwaniem dla nowych form zarządzania i strategii marketingowych w ochronie zdrowia*, [w:] A. Depta (red.), *Zarządzanie zdrowiem a problemy społeczeństwa obywatelskiego*, Łódź 2014.

- Łaska-Formejster A., *Problemy i dylematy etyczne badań klinicznych w kontekście współpracy międzynarodowej: Europa – Chiny*, [w:] J. Kopka, G. Matuszak (red.), *Problemy współczesnej demokracji*, Łódź 2010.
- Łaska-Formejster A., *Problemy odbiorców świadczeń zdrowotnych na podstawie analizy skarg skierowanych do Biura Skarg i Wniosków Łódzkiej Regionalnej Kasy Chorych*, [w:] W. Piątkowski, W. Brodniak (red.), *Zdrowie i choroba. Perspektywa socjologiczna*, Tyczyn 2005.
- Łaska-Formejster A., *Proces kształtowania roli zawodowej lekarza rodzinnego*, Łódź 2002.
- Łaska-Formejster A., Sudra E., Dzikowska E., *Patiens on Web. Analysis of the activity of medical internet portal users. Methodological reflections after an online experiment*, [w:] L. Jakubowska (ed.), *E-methodology International Scientific Journal*, Wrocław 2014.
- Łopatka A., *Międzynarodowe prawo praw człowieka*, Warszawa 1998.
- Łuków P., *Granice zgody: autonomia zasad i dobro pacjenta*, Warszawa 2005.
- Łuków P., *Standardy bioetyczne – między nowością a reinterpretacją*, [w:] K. Basińska, J. Halasza (red.), *Etyka w medycynie. Wczoraj i dziś. Wybrane zagadnienia*, Kraków 2013.
- Łuków P., Pasierski T., *Etyka medyczna z elementami filozofii*, Warszawa 2014.
- Makara-Studzińska M., *Komunikacja z pacjentem*, Lublin 2012.
- Makowski W. (red.), *Encyklopedia podręczna prawa karnego*, t. 2, Warszawa 1934–1936.
- Mason J., McCall R., *Law and Medical Ethics*, Edinburg 2002.
- Mayerscough P.R., Ford M., *Jak rozmawiać z pacjentem*, Gdańsk 2001.
- Mazur J., *Zarządzanie marketingiem usług*, Warszawa 2001.
- McCorkell G., *Direct and Database Marketing*, London 1997.
- Michalska A., *Źródła praw człowieka*, [w:] A. Rzepliński (red.), *Prawa człowieka a policja problemy teorii i praktyki*, Legionowo 1994.
- Michałowska G., *Ochrona praw człowieka w Radzie Europy i w Unii Europejskiej*, Warszawa 2007.
- Mielczarek R., *Polska utopia wolnorynkowa – kulturowe bariery spowalniające instytucjonalizację racjonalności i modernizację biomedyczną*, [w:] M. Gałuszka (red.), *Modernizacja biomedyczna społeczeństwa a ryzyko zdrowotne*, Łódź 2010.
- Mik C., *Koncepcja normatywna prawa europejskiego praw człowieka*, Toruń 1994.
- Mik C., *Zbiorowe prawa człowieka. Analiza krytyczna koncepcji*, Toruń 1992.
- Mill J., *O wolności*, Warszawa 1959.
- Miller S. i in. ed., *Dimensions of humanistic medicine*, San Francisco 1975.
- Miller S., *Introduction: The present cultural crisis and the need for a humanistic medicine*, [w:] S. Miller (ed.), *Dimensions of Humanistic Medicine*, San Francisco 1975.
- MOH, *Regulations on Ethical Review of Biomedical Research Involving Human Subjects*. Ministry of Health, People's Republic of China, 2007.
- Mruk H., *Marketing gabinetów lekarskich na rynku usług zdrowotnych*, Warszawa 2009.
- Nesterowicz M. (red.), *Ustawa o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta. Komentarz*, Warszawa 2009.
- Nesterowicz M., *Prawo medyczne*, Toruń 2007.
- Nowa encyklopedia powszechna PWN*, t. 1, Warszawa 1995.
- Nowacka M., *Autonomia pacjenta jako problem moralny*, Białystok 2005.
- Nowicki M., *Co to są prawa człowieka?*, [w:] *Szkola praw człowieka. Teksty wykładów*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 1996.
- Nowicki M., *Nowy Europejski Trybunał Praw Człowieka. Wybór orzeczeń 1999–2004*, Kraków 2005.
- Nowotarska-Romaniak B., *Marketing usług zdrowotnych: koncepcja i zastosowanie*, Warszawa 2008.
- Obara M. (red.), *Człowiek jako podmiot i przedmiot medycyny*, Poznań 1982.
- Ong A., Chen N. (eds), *Asian Biotech: Ethics and Communities of Fate*, Durham 2010.
- Osiatyński W., *Wprowadzenie do praw człowieka*, [w:] *Szkola praw człowieka. Teksty wykładów*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 1996.

- Ossowska M., *Podstawy nauki o moralności*, Warszawa 1963.
- Ostrowska A., *Modele relacji lekarz – pacjent*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, Warszawa 2009.
- Ostrowska A., *Paternalizm i partnerstwo. Społeczny kontekst relacji lekarz – pacjent*, [w:] J. Hartman, M. Waligóra (red.), *Etyczne aspekty decyzji medycznych*, Warszawa 2011.
- Ostrowska A., *Styl życia a zdrowie*, Warszawa 1999.
- Ostrowska A., *Zróżnicowanie społeczne i nierówności w zdrowiu*, [w:] W. Piątkowski (red.), *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej*, Warszawa 2010.
- Ostrowska A. (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy. Kategorie analiz*, Warszawa 2009.
- Ostrowska A. (red.), *Wstęp do socjologii medycyny*, Warszawa 1990.
- Otto J., *Marketing bezpośredni*, Warszawa 1994.
- PAGANINI, *Participatory Governance and Institutional Innovation The New Politics of Life*, Summary Report of the PAGANINI Project, Vienna 2007.
- Parsons T., *Struktura społeczna i osobowość*, Warszawa 1969.
- Parsons T., *System społeczny*, Kraków 2009.
- Payne A., *Marketing usług*, Warszawa 1996.
- Pellegrino E.D., Thomasma D.C., *A Philosophical Basis of Medical Practice*, New York–Oxford 1981.
- Pellegrino E.D., Thomasma D.C., *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, New York 1988.
- Pellegrino E.D., Thomasma D.C., *The Virtues in Medical Practice*, New York 1993.
- Pendelton D., Hasler J. (eds), *Doctor-patient Communication*, London 1983.
- Perechuda K., Kowalewski M. (red.), *Zarządzanie komercyjną firmą medyczną*, Warszawa 2008.
- Petryna A., *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects*, Princeton 2009.
- Piåtkowski W., *W stronę socjologii zdrowia*, [w:] W. Piåtkowski, A. Titkow (red.), *W stronę socjologii zdrowia*, Lublin 2002.
- Piåtkowski W., *Zdrowie i choroba w badaniach socjologicznych prowadzonych na Uniwersytecie Medycznym w Lublinie 1995–2013*, Lublin 2013.
- Piåtkowski W. (red.), *Socjologia z medycyną: w kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej*, Lublin 2010.
- Piåtkowski W. (red.), *Zdrowie – choroba – społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny*, Lublin 2004.
- Piåtkowski W., Brodński W. (red.), *Zdrowie i choroba. Perspektywa socjologiczna*, Tyczyn 2005.
- Piåtkowski W., Płonka-Syroka B., *Socjologia i antropologia medycy w działaniu*, Wrocław 2008.
- Piåtkowski W., Titkow A., *W stronę socjologii zdrowia*, Lublin 2002.
- Piechowiak M., *Pojęcie praw człowieka*, [w:] L. Wiśniewski (red.), *Podstawowe prawa jednostki i ich sądowa ochrona*, Warszawa 1997.
- Płonka-Syroka B. (red.), *Relacje lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wrocław 2005.
- Ponczek D., *Prawa pacjenta w Polsce*, Łódź 2000.
- Popielewski B., *Medycyna i prawo*, Warszawa 1963.
- Popower G., *Czynności procesowe*, [w:] W. Makowski (red.), *Encyklopedia podręczna prawa karnego*, t. 2, Warszawa 1934–1936.
- Potulski J., Boratyńska K., Wojtal W., *Lekarz a postępowanie w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej i karnej*, Warszawa 2010.
- Prestiż zawodu lekarza*, [w:] B. Tobiasz-Adamczyk, J. Bajka, G. Marmon (red.), *Wybrane elementy socjologii zawodów medycznych*, Kraków 1996.
- Pride W.M., Ferrel O.C., *Marketing Basic Concepts and Decisions*, Boston 1987, za: Dobska M., Dobski P., *Marketing usług medycznych*, Warszawa 1999.

- Puchalski K., *Zachowania związane ze zdrowiem jako przedmiot nauk socjologicznych. Uwagi wokół pojęcia* [w:] A. Gniazdowski (red.), *Zachowania zdrowotne. Zagadnienia teoretyczne, próba charakterystyki zachowań zdrowotnych społeczeństwa polskiego*, Łódź 1990.
- Ridderstrale J., Nordstrom K., *Funky biznes*, Warszawa 2001.
- Roemer M.I., *National Strategies for Health Care Organization*, Ann Arbor 1985.
- Rogała-Pawelczyk G. (red.), *Prawa pacjenta a etyka zawodowa pielęgniarki i położnej*, Warszawa 1998.
- Rogoziński K. (red.), *Marketing usług profesjonalnych*, t. II, *Materiały z konferencji*, Poznań 2000.
- Rosen J., Solomon L. (red.), *Prevention in health psychology*, Hanover 1985.
- Roterman-Konieczna I. (red.), *Elementy informatyki medycznej. Ścieżki kliniczne, wirtualny pacjent, telekonsultacje*, Kraków 2011.
- Rozpędowska-Matraszek D., *Nowe zarządzanie kapitałem ludzkim w specjalistycznej opiece zdrowotnej*, [w:] A. Depta (red.), *Zarządzanie zdrowiem a problemy społeczeństwa obywatelskiego*, Łódź 2014.
- Rzepliński A. (red.), *Prawa człowieka a polskie problemy teorii i praktyki*, Legionowo 1994.
- Safjan D., *Prawa pacjenta. Raport o stanie prawnym*, Warszawa 1992.
- Safjan M., *Prawo i medycyna. Ochrona praw jednostki a dylematy współczesnej medycyny*, Warszawa 1998.
- Safjan M., *Rozwój nauk biomedycznych a granice ochrony prawnej*, [w:] *Współczesne problemy bioetyki w obszarze regulacji prawnych*, Materiały z konferencji zorganizowanej przez Komisję Nauki i Edukacji Narodowej pod patronatem Marszałek Senatu prof. dr hab. Alicji Grześkowiak 3 kwietnia 2001 r., Warszawa 2001.
- Salmon P., *Psychologia w medycynie wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia*, Gdańsk 2002.
- Sartori G., *Teoria demokracji*, Warszawa 1994.
- Schutz A., *Collected Papers I: The Problem of Social Reality*, Dordrecht 1962, za: Uramowska-Żyto B., *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy. Kategorie analiz*, Warszawa 2009.
- Seweryński M., *Działalność MOP na rzecz ochrony praw człowieka*, [w:] L. Wiśniewski (red.), *Ochrona praw człowieka w świecie*, Poznań 2000.
- Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*, Lublin 2011.
- Sleeboom-Faulkner M., *Human Genetic Biobanks in Asia: Politics of Trust and Scientific Advancement*, London 2009.
- Sleeboom-Faulkner, M. (red.), *Frameworks of choice: Predictive & Genetic Testing in Asia*, Amsterdam 2010.
- Słońska Z., *Nowe oblicze medykalizacji: redefinicja i marginalizacja promocji zdrowia*, [w:] W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.), *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, Wrocław 2008.
- Słońska Z., *Społeczna natura zdrowia: teoria i praktyka*, [w:] W. Piątkowski (red.), *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej*, Warszawa 2010.
- Sobol E. (red.), *Słownik języka polskiego*, Warszawa 1995.
- Sobol E. (red.), *Słownik wyrazów obcych*, Warszawa 1995.
- Sokołowska M., *Granice medycyny*, Warszawa 1980.
- Sokołowska M., *Socjologia medycyny*, Warszawa 1986.
- Sokołowska M., Hołowska J., Ostrowska A. (red.), *Socjologia a zdrowie*, Warszawa 1976.
- Sokołowski M. (red.), *Oblicza Internetu. Internet a globalne społeczeństwo informacyjne*, Elbląg 2005.
- Strauss A., *Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self and Biographical Time*, mps, za: Uramowska-Żyto B., *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy. Kategorie analiz*, Warszawa 2009.

- Sulek A., *Eksperyment w badaniach społecznych*, Warszawa 1979.
- Sulek A., *Ogród metodologii socjologicznej*, Warszawa 2002.
- Sunder Rajan K., *Biocapital: the Constitution of Postgenomic Life*, Durham 2006.
- Synowiec-Piłat M., *Choroba jako rodzaj dewiacji społecznej*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002.
- Synowiec-Piłat M., *Funkcjonalność i dysfunkcjonalność instytucji medycznych*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002.
- Synowiec-Piłat M., Olchowska-Kotala A. (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta. Wybrane zagadnienia*, Toruń 2012.
- Szewczyk K., *Bioetyka. Pacjent w systemie opieki zdrowotnej*, Warszawa 2009.
- Szewczyk K., *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, Warszawa 2001.
- Szkola praw człowieka. Teksty wykładów*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka w Polsce, Warszawa 1996.
- Sztabiński P., Sztabiński F., Sawiński Z. (red.), *Nowe metody. Nowe podejścia badawcze w naukach społecznych*, Warszawa 2004.
- Śliwka M., *Prawa pacjenta w prawie polskim na tle porównawczym*, Toruń 2010.
- Światowa Deklaracja Zdrowia – *Zdrowie dla wszystkich XXI wieku*, [w:] *Zdrowie 21. Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Kraków 2001.
- Świątkowski A., *Międzynarodowe prawo pracy*, t. I, vol. 3, Warszawa 2008.
- Taranowicz I., *Prozdrowotny styl życia. Styl życia dla każdego?*, [w:] W. Piątkowski, A.W. Brodniak (red.), *Zdrowie i choroba. Perspektywa socjologiczna*, Tyczyn 2005.
- Taranowicz I., *Zdrowie i sposoby radzenia sobie z jego zagrożeniami. Analiza socjologiczna*, Wrocław 2010.
- Tatoń J., *Filozofia w medycynie*, Warszawa 2003.
- Thomasma D.C., Kissell J.L. (eds), *The Health Care Professional as Friend and Healer*, Washington 2000.
- Titkow A., *Zachowania i postawy wobec zdrowia i choroby*, Kraków 1995.
- Tobiasz-Adamczyk B., *Relacje lekarz – pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Kraków 2002.
- Tobiasz-Adamczyk B., *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Kraków 1995.
- Tobiasz-Adamczyk B., Bajka J., Mormon G., *Wybrane elementy socjologii zawodów medycznych*, Kraków 1996.
- Tulczyński A., *Polskie lekarskie kodeksy deontologiczne*, Warszawa 1975.
- Twaddle A.C., Hessler R.M., *Sociology of Health*, S. Louis 1977.
- Tymowska K., *Założenia i rzeczywistość w reformowaniu opieki zdrowotnej*, [w:] L. Kolarska-Babińska (red.), *Cztery reformy. Od koncepcji do realizacji*, Warszawa 2000.
- Tyszka T., *Psychologiczne pułapki oceniania i podejmowania decyzji*, Gdańsk 2000.
- Uramowska-Żyto B., *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, Warszawa 2009.
- Uramowska-Żyto B., *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Warszawa 1992.
- Uwe F., *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa 2011.
- Wallace P., *Psychologia Internetu*, Poznań 2001.
- Wanatowska W., Kulesza W., *Odpowiedzialność prawna lekarza*, Warszawa 1988.
- Wieczorkowska M., *Świat jako klinika. Medykalizacja życia w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, [w:] M. Gałuszka (red.), *Zdrowie i choroba społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, Łódź 2008.
- Wieruszewski R., *ONZ-owski system ochrony praw człowieka*, [w:] *System ochrony praw człowieka*, Kraków 2003.

- Wierzbowski M., *Prawo administracyjne*, Warszawa 1997.
- Więckowska E., *Działania jatrogenne. Urazy jatrogenne. Jatropatogenia*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002.
- Więckowska E., *Umiejętność komunikowania się jako czynnik kształtujący efektywność relacji lekarz – pacjent*, [w:] B. Płonka-Syroka (red.), *Relacje lekarz – pacjent w aspekcie społecznym, historycznym i kulturowym*, Wrocław 2005.
- Wiśniewski L. (red.), *Ochrona praw człowieka w świecie*, Poznań 2000.
- Wiśniewski L. (red.), *Podstawowe prawa jednostki i ich sądowa ochrona*, Warszawa 1997.
- Witkowska M., Cholawo-Sosnowska K. (red.), *Spółeczeństwo informacyjne. Istota, rozwój, wyzwania*, Warszawa 2006.
- Włodarczyk C., *Reforma opieki zdrowotnej – w poszukiwaniu nowych funkcji*, [w:] J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocław 2002.
- Włodarczyk C., *Reforma opieki zdrowotnej w Polsce. Studium polityki zdrowotnej*, Kraków 1998.
- Włodarczyk W.C., *Polityka zdrowotna w społeczeństwie demokratycznym*, Kraków–Warszawa–Łódź 1996.
- Wojtczak K., *Problematyka prawna ochrony zdrowia w świetle norm i zasad międzynarodowych*, [w:] R. Budzinowski (red.), *Prawo i administracja*, t. 2, Piła 2003.
- Wojtczak K., *Rozważania nad pojęciem pacjenta*, [w:] J. Filipek (red.), *Jednostka w demokratycznym państwie prawa*, Bielsko-Biała 2003.
- World Health Organization, *Promotion of the Rights of Patients in Europe*, Kluwer Law International 1995.
- World Health Organization, *World Health Report 2000*, World Health Organization, Geneva, Switzerland 2002.
- Woźniacka M., *Odpowiedzialność karna za wykonanie zabiegu ratującego życie bez zgody pacjenta*, [w:] M. Gałuszka (red.), *Modernizacja biomedyczna społeczeństwa a ryzyko zdrowotne*, Łódź 2010.
- Współczesne problemy bioetyki w obszarze regulacji prawnych*, Materiały z konferencji zorganizowanej przez Komisję Nauki i Edukacji Narodowej pod patronatem Marszałek Senatu prof. dr hab. Alicji Grześkowiak 3 kwietnia 2001 r., Warszawa 2001.
- Wulff H.R., Pedersen S.A., Rosenberg R., *Filozofia medycyny. Wprowadzenie*, Warszawa 1993.
- Wyka T., *Ochrona zdrowia i życia pracowników jako element treści stosunku pracy*, Warszawa 2003.
- Zaltman G., *Jak myślą klienci. Podróż w głąb umysłu rynku*, Poznań 2005.
- Zdrowie 21. Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Kraków 2001.
- Zeithaml V.A., Parasuraman A., Berry L.L., *Delivering Quality Service*, The Free Press, Macmillan Inc. 1990.
- Zgryzek K., *Prawa pacjenta – problem ciągle otwarty*, [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Organizacja i finansowanie ubezpieczeń zdrowotnych*, Katowice 1996.
- Zielińska E., *Podstawowe wiadomości o źródłach prawa medycznego i wykładni prawa*, [w:] L. Kubicki (red.), *Prawo medyczne*, Wrocław 2003.
- Zweig J., *Twój mózg, twoje pieniądze*, Warszawa 2008.
- Zmijewska-Jędrzejczyk T., *Badania z wykorzystaniem Internetu*, [w:] P. Sztabiński, F. Sztabiński, Z. Sawiński (red.), *Nowe metody. Nowe podejścia badawcze w naukach społecznych*, Warszawa 2004.

Czasopisma naukowe

- Abraham J., Reed T., *Reshaping the carcinogenic risk assessment of medicines: international harmonisation for drug safety, industry/regulator efficiency or both?*, „Social Science and Medicine” 2003, no 57(2).
- Angell M., *The ethics of clinical research in the Third World*, „New England Journal of Medicine” 1997, vol. 12.
- Aring D., *Sympathy and empathy*, „Journal of American Medical Association” 1958, no 4.
- Atras A., Marczewski K., *Znaczenie świadomej zgody pacjenta na działania medyczne*, „Zdrowie Publiczne” 2004, nr 114.
- Balicki A., *Transplantacje. Polska na tle Europy – aspekty prawne*, „Rubikon” 1998, nr 1.
- Batorski D., Olcoń-Kubicka M., *Prowadzenie badań przez Internet – podstawowe zagadnienia metodologiczne*, „Studia Socjologiczne” 2006, nr 3(182).
- Ben-Sira Z., *Affective and Instrumental Components in the Physician-Patient Relationship: An Additional Dimension of Interaction Theory*, „Journal of Health and Social Behavior” 1980, nr 21.
- Bernhardt-Kowalska, D., Sieklucka K., *Karta pacjenta*, „Prawo i Życie”, 14.03.1998.
- Berry L. L., Zeithaml V. A., *Five imperatives for improving service quality*, „Sloan Management Review” 1990, vol. 31, no 4.
- Bhutta Z., *Standards of care in research should reflect local conditions and not the best western standards*, „British Medical Journal” 2004, no 329.
- „Biuletyn Informacyjny Stowarzyszenia Marketingu Bezpośredniego” 1997, nr 2.
- Byk C., *Prawo do zdrowia jako prawo konstytucyjne*, „Państwo i Prawo” 2000, nr 9.
- Callahan D., *Why America Accepted Bioethics*, „Hastings Center Report” 1993, no 23/6, (Special supplement)
- Capik M., Capik M., *Ochrona praw pacjenta*, „Nowe Ubezpieczenia” 1999, nr 3.
- Chapman D., Kozielski R., *Marketing oparty na wiedzy*, „Marketing w Praktyce” 2004, nr 3.
- Chyrowicz B., *Bioetyka prima facie*, „Znak” 1998, nr 515/4.
- Coffa Sz., *Czas na recenzowanie informatyzacji*, „Gazeta Lekarska” 2013, nr 4.
- Crane J., *Adverse events and placebo effects: African scientists, HIV, and ethics in the 'global health sciences'*, „Social Studies of Science” 2010, vol. 40(6).
- DeCosta A., D'Souza N., Krishnan S., Chhabra M.S., Shihaam I., Goswami K., *Community based trials and informed consent in rural north India*, „Journal of Medical Ethics” 2004, vol. 30.
- Dziubińska-Michalewicz M., *Standardy międzynarodowe a polskie rozwiązania w opiece zdrowotnej*, „Studia i Materiały IPISS” 1994, nr 4.
- Emanuel E., Emanuel L., *Four models of the physician-patient relationship*, „The Journal of the American Medical Association” 1992, no 267(16).
- Fijałek J., Machalski J., *Publiczna opieka zdrowotna u początku Polski Niepodległej*, „Archiwum Historii Medycyny” 1978, nr 4.
- Gaertener H., *Lekarz, pacjent, empatia*, „Sztuka Leczenia” 1997, nr 3.
- Gałaszka M., *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie konsumpcyjnym: makdonaldyzacja opieki zdrowotnej versus ryzyko zdrowotne*, [w:] A. Łaska-Formejster, M. Synowiec-Piłat (red.), *Medycyna, biopolityka, bioetyka w zmedykalizowanym społeczeństwie*, „Acta Universitatis Lodzianensis” 2013, Folia Sociologica 45.
- Gałaszka M., *Nowe zjawiska w relacji lekarz-pacjent w kontekście rozwoju internetu*, „Przegląd Socjologiczny” 2012, vol. LXI, nr 2.
- Geissler P.W., Kelly A., Imoukhuede B., Pool R., *“He is now like a brother, I can even give him some blood”-relational ethics and material exchanges in a malaria vaccine “trial community” in The Gambia*, „Social Science and Medicine” 2008, vol. 67(5).
- Giedroyc A., *Kolejna luka w eWUŚ?*, „Medical Tribune” 2015, nr 4.

- Golański R., *Dylematy etyczne – czy lekarz powinien zapewnić pacjentom opiekę duchową?*, „Gazeta Lekarska” 2013, nr 5.
- Gottweis H., *Biopolitics in Asia*, „New Genetics and Society” 2009, vol. 28(3).
- Haberko J., *Konsumencki charakter umowy o świadczenie zdrowotne*, „Prawo i Medycyna” 2007, nr 1 (26) vol. 9.
- Halik J., *Prawa pacjenta w Polsce i na świecie*, „Promocja Zdrowia, Nauki Społeczne i Medycyna” 1997, nr 12–13.
- Hall, D., *The research imperative and bureaucratic control: The case of clinical research*, „Social Science and Medicine” 1991, no 32(3).
- Henczel R., *Europejska Karta Społeczna*, „Służba Pracownicza” 1993, nr 2.
- Indulski J., Dawdzik L., *Powszechne ubezpieczenie zdrowotne – ograniczenia i problemy*, „Zdrowie Publiczne” 1997, nr 12.
- Iwanowicz-Palus G., *Prawa pacjenta w Polsce*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 8.
- Jacek A., Ożóg K., *Przestrzeganie praw pacjenta przez personel medyczny*, „Hygeia Public Health” 2012, nr 47(3).
- Jach-Męczałska I., *Zasady organizacji Kas Chorych w III Rzeczypospolitej*, „Hygeia Public Health” 2015, nr 50(1).
- Jakubiak M., Strzałkowska K., *e-Doktor*, „Gazeta Lekarska” 2013, nr 4.
- Jończyk J., *Prawa pacjenta i odpowiedzialność za szkodę leczenia*, „Prawo i Medycyna” 1999, nr 2.
- Kaliszok W., *Funkcjonowanie instytucji medycznej w świetle wyników obserwacji uczestniczącej*, „Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna” 1999, nr 17.
- Kasl S., Cobb S., *Health behavior, illness behavior and sick role behavior*, „Archives of Environmental Health” 1966, vol. 12(2).
- Kemicer-Chmielewska E., Rotter I., Kotwas A., Koziarska D., Karakiewicz B., *Ocena jakości usług medycznych przez pacjentów z uwzględnieniem wybranych zmiennych socjodemograficznych*, „Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie. Annales Academiae Medicate Stetinensis” 2013, nr 59(2).
- Komrad M., *A defence of medical paternalism: Maximising patients' autonomy*, „Journal of Medical Ethics” 1983, no 9.
- Kowalski P., *Nowe prawa człowieka. Perspektywy i zagrożenia*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 1988, nr 2.
- Kozyra O., Kotlarz B., Pinocy M., Majchrzak M., Podsiadło B., Achtelek A., Gatnar M., *Znajomość praw pacjenta wśród pacjentek oddziałów położniczo-ginekologicznych*, „Zdrowie i Dobrostan” 2014, nr 1.
- Krajewski R., *Zgoda chorego na leczenie*, „Biuletyn informacyjny Sądu Lekarskiego i Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej” 1999, nr 1.
- Kubiak M., *Instytucja rzecznika praw pacjenta w polskim systemie demokratycznym*, „Antidotum” 2002, nr 8.
- Kubicki L., *Nowy rodzaj odpowiedzialności karnej lekarza*, „Prawo i Medycyna”, wyd. specjalne, 2002.
- Kubicki L., *Prawo medyczne – próba ustalenia zakresu*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 5.
- Kurpas D., Seń M., Steciwko A., *Problem dostępności usług medycznych w praktyce lekarza rodzinnego*, „Acta Universitatis Lodzianensis” 2003, Folia Sociologica 30.
- Kuźma M., *Skuteczne narzędzia e-marketingowe*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Levitt T., *Marketing intangible products and product intangibles*, „Harvard Business Review”, V–VI 1981.
- Łaska-Formejster A., *Bioetyka w wymiarze współpracy międzynarodowej. Od globalnej bioetyki do etycznego zarządzania współpracą w dziedzinie badań biomedycznych*, [w:] A. Łaska-

- Formejster, M. Synowiec-Piłat (red.), *Medycyna, Biopolityka, Bioetyka w zmedykalizowanym społeczeństwie*, „Acta Universitatis Lodziensis” 2013, Folia Sociologica 45.
- Łaska-Formejster A., *Nowoczesne technologie komunikacyjne w systemie opieki zdrowotnej. E-narzędzia i pacjent doby „empowered” a etos zawodu lekarza*, [w:] D. Walczak-Duraj (red.), *Praca – rynek pracy-zatrudnienie w perspektywie humanistycznej*, „Humanizacja Pracy” 2014, nr 2.
- Łaska-Formejster A., *Problemy i dylematy etyczne badań biomedycznych w kontekście realizacji projektu „BIONET”*, [w:] J. Mariański, D. Walczak-Duraj (red.), *Ład czy bezład moralny – ku społeczeństwu bez moralności?*, „Acta Universitatis Lodziensis” 2012, Folia Sociologica 40.
- Łaska-Formejster A., Synowiec-Piłat M. (red.), *Medycyna, Biopolityka, Bioetyka w zmedykalizowanym społeczeństwie*, „Acta Universitatis Lodziensis” 2013, Folia Sociologica” 45.
- Maciąg A., *Rola informacji w procesie tworzenia jakości usług medycznych*, „Zdrowie i Zarządzanie” 2004, nr 6, t. VI.
- Maciąg A., Sakowska I., *Rola i prawa pacjenta w obszarze jakości usług zdrowotnych*, „Studia i Materiały – Wydział Zarządzania UW” 2006, nr 1.
- Maciejko P., *Pojęcie i koncepcje równości w zdrowiu*, „Antidotum” 1992, nr 12.
- Maciorowski A., *Lobbing rośnie w siłę*, „Marketing w Praktyce” 2004, nr 3.
- Malec J., *Polski pacjent w Internecie*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Małecka D., *Prawna ochrona pacjenta na tle Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, „Prawo i Medycyna” 1999, nr 3.
- Marcinów K., Olejniczak D., *Opinie i oczekiwania pacjentów względem systemu opieki zdrowotnej*, „Medycyna Rodzinna” 2011, nr 4.
- Meder J., Stołowska A., *Nowe formy w rehabilitacji przewlekle chorych psychicznie*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1994, nr 3.
- Miller B., *Autonomy and the refusal of lifesaving treatment*, „Hastings Center Report” 1981, no 4.
- Miśkiewicz M., Koronka K., *Pacjent a system świadczeń*, „Zdrowie Publiczne” 1993, nr 5.
- Molyneux, C.S., Geissler, P.W., *Ethics and the ethnography of medical research in Africa*, „Social Science & Medicine” 2008, vol. 67(5).
- Molyneux C.S., Wassenaar D.R., Peshu N., Marsh K., *“Even if they ask you to stand by a tree all day, you will have to do it (laughter)!” – community voices on the notion and practice of informed consent for biomedical research in developing countries*, „Social Science and Medicine” 2005, vol. 61(2).
- Moorman Ch., Matulich E., *A model of Consumers’ Preventive Health Behavior’s: The Role of health ability*, „Journal of Consumer Research” 1993, vol. 20, no. 2.
- Naidu G.M., Narayana Ch.L., *Haw marketing oriented are hospitals in decaling market?*, „Journal of Health Care Marketing” 1991, no 1.
- Nawrocka A., *Etos w zawodach medycznych*, Warszawa 2008.
- Nazarko-Ludwiczak E., *Pacjenci doby empowered*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Nesterowicz M., *Nowe ustawodawstwo medyczne (osiągnięcia i błędy)*, „Prawo i Praca” 1997, nr 9.
- Nesterowicz M., *Zadośćuczynienie pieniężne za doznaną krzywdę w procesach lekarskich*, „Prawo i Praca” 2005, nr 3.
- Newsome P.R., Wright G.H., *A review of patient satisfaction*, „British Dental Journal” 1999, nr 4.
- Nikodemka-Wołowik A. M., *Corporate identity – wizja czy badania?*, „Marketing w Praktyce” 2005, nr 1.
- „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Olesch K., *Kryzys zagraża zdrowiu*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Olesch A., *Ludzka twarz ochrony zdrowia*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Opolski K., Szemborska E., *Sfery zarządzania jakością w służbie zdrowia*, „Antidotum” 1997, nr 9.
- Ostrowska A., *Prozdrowotne style życia. Promocja zdrowia*, „Nauki Społeczne i Medycyna” 1997, nr 10/11.

- Paraseraman A., Zeithaml V.A., Berry L., *A conceptual model of service quality and its implications for future research*, „Journal of Marketing”, Fall 1985.
- Petryna, A., *Clinical trials offshored: On private sector science and public health*, „BioSocieties” 2007, vol. 2.
- Piątkowski W., Nowakowska L., *System medyczny w Polsce wobec wyzwań XXI wieku. Perspektywa krytycznej socjologii zdrowia i choroby*, „Przegląd Socjologiczny” 2012, nr 2, vol. LXI.
- Pierloot R.A., *Different models in approach to the doctor-patient relationship*, „Psychoter. Psychosom” 1993, vol. 39.
- Poździuch S., *Geneza i rozwój prawa do ochrony zdrowia w ustawodawstwie państw europejskich*, „Zdrowie Publiczne” 2004, nr 3.
- Poździuch S., *Prawa człowieka i prawa pacjenta – osiągnięcia II połowy XX wieku*, „Zdrowie i Zarządzanie” 2001, nr 2.
- Poździuch S., *Prawa pacjenta w ustawodawstwie polskim*, „Pielęgniarstwo” 2000, nr 2(37).
- Projekty ustawy: Karta Praw Pacjenta opracowane przez Ministerstwo Zdrowia oraz Centrum Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia*, „Zdrowie Publiczne” 1997, t. 57, suplement, nr 2.
- Przyborowska-Klimczak A., *Reforma systemu kontroli europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności*, „Państwo i Prawo” 1995, nr 10–11.
- Quill T., *Partnership in patient care: A contractual approach*, „Ann. Int. Med.” 1983, vol. 98.
- Resnik D., *The ethics of HIV research in developing nations*, „Bioethics” 1998, vol. 12(4).
- Roberts C.A., Aruguete M.S., *Task and socioemotional behaviors of physicians: A test of reciprocity and social interaction theories in analogue physician-patient encounters*, „Social Science & Medicine” 2000, no 50.
- Rzepliński A., *Prawne granice dopuszczalności transplantacji narządów i tkanek ludzkich w myśl przepisów Rady Europy*, „Prawo i Medycyna” 2002, nr 12.
- Safjan M., *Prawo polskie a Europejska Konwencja Bioetyczna*, „Prawo i Medycyna” 2000, nr 5.
- Safjan M., *Prawo wobec wyzwań współczesnej medycyny*, „Prawo i Medycyna” 1999, nr 1.
- Sikora P., *Przyjazna Przychodnia dla pacjenta*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Siuda P., *Eksperyment w Internecie – nowa metoda badań w naukach społecznych*, „Studia Medioznawcze” 2009, nr 3(38).
- Skrzypek M., *Medycyna w polu badań socjologii choroby, zdrowia i medycyny w kontekście niemedykocentrycznej orientacji badawczej subdyscypliny*, „Przegląd Socjologiczny” 2012, nr 2, vol. LXI.
- Skrzypek M., *W stronę socjologii diagnozy. Społeczne funkcje diagnozy medycznej w kontekście doświadczenia choroby* [w:] A. Łaska-Formejster, M. Synowiec-Piłat (red.), *Medycyna, biopolityka, bioetyka w zmedykalizowanym społeczeństwie*, „Acta Universitatis Lodzianensis” 2013, Folia Sociologica 45.
- Sleeboom-Faulkner M., Hwang S., *Governance of stem cell research: public participation and decision-making in China, Japan, South Korea and Taiwan*, „Social Studies of Science” 2012.
- Smoleń N., *Ignorantia iuris nocet*, „Panaceum” 2013, nr 5(185).
- Sprawozdanie Okręgowego Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej*, „Panaceum” 2015, nr 4 (202).
- Stachelski J., *Plan sześćioletni w służbie zdrowia*, „Zdrowie Publiczne” 1950, nr 9–12.
- Szafarz R., *Kultura prawna prawa europejskiego na tle traktatów Rady Europy*, „Studia Prawnicze” 1997, nr 1,
- Szatkowski S., *Autonomia pacjenta*, „Etyka” 1998, nr 31.
- Szawarski Z., *Dwa rodzaje wiedzy medycznej*, „Sztuka Leczenia” 1996, nr 2.
- Tangwa G.B., *Bioethics: An African Perspective*, „Bioethics” 1996, vol. 10(3).
- Telemedycyna może rozwijać się dzięki funduszom unijnym*, „Puls Medycyny” 2015, nr 9 (302), s. 33.

- Turek A., *Rola Rzecznika Praw Pacjenta w świetle konstytucyjnej ochrony praw człowieka*, „Prawo i Medycyna” 2005, nr 4.
- Turek J., Turek A., *W poszukiwaniu kodeksu bioetycznego, Współczesna medycyna a prawa człowieka*, „Prawo i Życie” 2000, nr 1.
- Tymowska K., *Ekonomiczne aspekty systemu opieki zdrowotnej określonego ustawą o zakładach*, „Antidotum” 1992, nr 5.
- Veatch R. M., *Models for ethical medicine in revolutionary age. What physician-patients roles Foster the most ethical relationship?*, „Hasting Center Report” 1972, nr 2–3.
- Wahlberg A., Rehmann-Sutter Ch., Sleeboom-Faulkner M., Lu G., Döring O., Cong Y., Łaska-Formejster A., He J., Chen H., Gottweis H., Rose N., *From global bioethics to ethical governance of biomedical research collaborations*, „Social Science & Medicine” 2013, nr 98.
- Wichrowski M., *Spór o autonomię pacjenta*, „Medicus” 1992, nr 4.
- Wojnarowicz-Głuszek B., *Jakość w e-zdrowiu*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Wojnarowicz-Głuszek B., *Kontrola zdrowia on-line*, „Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia” 2012, nr 10.
- Woronowicz B., *Zaufanie do zawodu lekarza a substancje psychoaktywne*, „Gazeta Lekarska” 2015, nr 2.
- Żelichowski M., *Embrion też dziecko*, „Rzeczpospolita”, 14.03.2000.

Netografia

- ARC Rynek i Opinia, *Internet leczy skutecznie*, <http://www.arc.com.pl>.
- Biesaga T., *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*, „Medycyna Praktyczna. Psychiatria” 2008/02, http://www.mp.pl/etyka/index.php?aid=26784&_tc=B55F5774FC6FBFBFE3D0A-D56E0924A60.
- CBOS, *Informowanie pacjentów o stanie zdrowia i przebiegu leczenia*, BS/75/2001.
- CBOS, *Korzystanie ze świadczeń i ubezpieczeń społecznych*, BS/35/2012, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_035_12.PDF.
- CBOS, *Łamanie praw pacjentów – mit czy rzeczywistość*, BS/94/92/96, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/1996/K_092_96.PDF, 1996.
- CBOS, *Opinie o błędach medycznych i zaufaniu do lekarzy*, nr 165/2014, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2014/K_165_14.PDF.
- CBOS, *Opinie o funkcjonowaniu systemu opieki zdrowotnej*, http://cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_034_12.PDF; 2012.
- CBOS, *Opinie o stosunku do pacjentów w placówkach opieki zdrowotnej*, BS/82/2001, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2001/K_070_01.PDF.
- CBOS, *Przestrzeganie praw pacjentów w polskich szpitalach oraz Łamanie praw pacjentów – mit czy rzeczywistość*, BS/86/84/96.
- CBOS, *Regionalne zróżnicowanie opinii o funkcjonowaniu systemu opieki zdrowotnej*, BS/48/2012.
- CBOS, *Trudności w uzyskiwaniu świadczeń medycznych*, BS/90/2001.
- CBOS *Wiedza o prawach pacjenta*, BS/90/2001, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2001/K_090_01.PDF, 2001.
- Diagnoza społeczna 2013*, http://analizy.mpips.gov.pl/images/stories/publ_i_raporty/DS2013/Raport_glowny_Diagnoza_Spoleczna_2013.pdf (dostęp 04.04.2014).
- Forum dotyczące klasterowego bólu głowy (<http://forum.klasterowy.pl/>).
- Forum dotyczące niepełnosprawności (<http://www.ipon.pl/forum/>).
- Forum dotyczące okulistyki (<http://www.forum.optyczny.pl/index.php>).

- Gotowość do zmian w służbie zdrowia*, Raport z badania Capibus, MillwardBrown SMG/KRC. „Health2.0”/:<http://medtube.pl/tribune-pl/2012/10/zdrowie-2-0-trend-ktory-zmienia-medycyne/>.
- Hajduk Ł., Binkowska-Bury M., Jacek A., *Informowanie o prawach pacjenta przez personel medyczny*, https://www.google.pl/search?q=znajomo%C5%B4C4%87+praw+pacjenta&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=_DU_VdWGIJDPaO-zgKAC.
- <http://administracja-projekt.wit.edu.pl/dokumenty/szkolenia/e-akademia/Informatyzacja-sektora-zdrowia.pdf>.
- <http://dziennikustaw.gov.pl>.
- <http://ewus.csioz.gov.pl/>.
- <http://ewus.csioz.gov.pl/oewus>.
- <http://isap.sejm.gov.pl/>.
- <http://lex.edu.pl/print:nowy-model-dochodzenia-roszczen-w-sprawach-medycznych>.
- <http://medme.pl/diagnosta/>.
- <http://natemat.pl/33351,groza-bija-wyzywaja-wsciekli-pacjenci-zmora-lekarzy>.
- <http://nextwebmedia.pl/casestudy/lekarze-i-pacjenci-infografika>.
- <http://panoptykon.org/wiadomosc/megabazy-rzecznik-pisze-do-ministerstw-my-do-rzecznika>.
- <https://p1.csioz.gov.pl/>.
- <https://pl-pl.facebook.com/Instytutprawpacjenta>.
- http://www.prawapacjenta.eu/var/media/File/Raport%20z%20badania_swiadomosc%20praw.%20pacjenta%20i%20wiedza%20w%20Polsce.pdf. 2010.
- <http://prawo.rp.pl/artykul/757952,937753-Na-celowniku-wscieklego-pacjenta.html>.
- <http://prawo.rp.pl/artykul/757952,937753-Na-celowniku-wscieklego-pacjenta.html?p=2>.
- <http://rci.gov.pl/>.
- <http://socialpress.pl/2013/08/polscy-internauci-jak-wypadamy-na-tle-europejczykow/>.
- <https://tacyjakja.pl/2014/06/Patient-empowerment-wzmocniona-pozycja-pacjentow-w-Europie-i-w-Polsce.html>.
- <http://tech.wp.pl/kat,1009793,title,Informatyzacja-sluzby-zdrowia-czego-sie-bac,wid,16704226,wiadomosc.html?tid=114b60>.
- <http://wiadomosci.wp.pl/kat,1515,title,Na-swiecie-sa-juz-trzy-miliardy-internautow,wid,17055244,wiadomosc.html?tid=114bba>.
- <http://www.bionet-china.org/about.htm>.
- http://www.bpp.gov.pl/bip_sprawozdania.html.
- <http://www.bpp.gov.pl/dla-pacjenta/edukacja-poznaj-swoje-prawa/>.
- <https://www.bpp.gov.pl/skargi-i-wnioski/>.
- http://www.bpp.waw.pl/karta_praw_pacjenta2.html.
- <http://www.doktor-medi.pl/>.
- <http://www.gazetalekarska.pl/?p=7643>.
- http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.magodent.com.pl%2Ffiles%2Fkarta_praw_pacjenta_07082007.pdf&ei=0SdHV6QIIX_UP_dgMG&usq=AFQjCNEMi4GlyvG7ZcQKL7ZaOkI2L-tVIA&bvm=bv.92291466,d.d24.
- http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fbip.ms.gov.pl%2FData%2FFiles%2F_public%2Fbip%2Fprawa_czl_on-z%2Finne_organizacje%2Ffrada_europy%2Fkonwencja-w-sprawie-dzialan-przeciwko-handlowi-ludzmi.rtf&ei=noYrVfLtBYGcsAGCtIHwBA&usq=AFQjCNGmMNN7T-U5e2LI-MUCXi8I3ylJ3pw&bvm=bv.90491159,d.bGg.
- <http://www.heuristic.pl/blog/e-marketing/96.html>.
- <http://www.komputerswiat.pl/artykuly/redakcyjne/2013/09/zip-prawde-ci-powie.aspx>.
- <http://www.komputerswiat.pl/artykuly/redakcyjne/2013/09/zip-prawde-ci-powie.aspx>.
- <http://www.lex.pl/du-akt/-/akt/print/dz-u-2014-998>.

- <http://www.lse.ac.uk/researchAndExpertise/units/BIONET/>.
- <http://www.mz.gov.pl/>.
- <http://www.mz.gov.pl/aktualnosci/novelizacja-ustawy-o-systemie-informacji-w-ochronie-zdrowia>.
- <http://www.mz.gov.pl/leczenie/prawa-pacjenta>.
- <http://www.nfz.gov.pl/o-nfz/skargi-i-wnioski/>.
- <https://www.nfz-lodz.pl/index.php/dlapacjentow/jak-sie-leczyc/165-skadanie-skarg>.
- <http://www.nil.org.pl/struktura-nil/naczelnny-rzecznik-odpowiedzialnosci-zawodowej/sprawozdania>.
- <http://www.oil.lodz.pl/okregowy-rzecznik-odpowiedzialnosci-zawodowej>.
- http://www.osoz.pl/osoz/web/osoz-cms/start#Scena_1.
- <http://www.panoptykon.org/wiadomosc/zdrowie-w-rekach-aplikacji>.
- <http://www.pracaizdrowie.com.pl/content/view/1033/38/>.
- <http://www.prawapacjenta.eu/?pId=2910>.
- http://www.prawapacjenta.eu/?pId=element_1_1175.
- <http://www.prawapacjenta.eu/index.php?pId=443>.
- <http://www.prawapacjenta.eu/index.php?pId=444>.
- <http://www.przyjaznaprzychodnia.info/o-programie-index.html>.
- <http://www.rynekzdrowia.pl/IT-Telemedycyna/Bezpieczenstwo-danych-zaden-system-informacyjny-nie-wyreczy-czlowieka,128871,7.html>.
- <http://www.rynekzdrowia.pl/Listy/agresja-pacjentow,16314.html>.
- <http://www.termedia.pl/docs/indeks2015.pdf>.
- <http://www.termedia.pl/Krajowy-indeks-sprawnosci-ochrony-zdrowia-Szczecin-na-czele,17226.html>.
- <http://www.zdronet.pl/main/symptom.html>.
- http://wyborcza.pl/1,76842,14211384,System_ZIP_juz_dziala_Sprawdz_ile_kosztowalo_twoje.html.
- Indeks Sprawności i Ochrony Zdrowia 2015*, <http://poczta10.o2.pl/#folder-rynek-zdrowia-21/stro-na-1/wiadomosc-f55c311600162137554889e2>.
- Jak przestrzegać praw pacjenta? Projekt „Prawa pacjenta jako element profesjonalizmu położnej”*, http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCQQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.rodzicpoludzku.pl%2Fimages%2Fstories%2Fpublikacje%2Fdobre_praktyki.pdf&ei=4ko_VaLFBMzhaoWAgdgO&usq=AFQjCNEDjdvfY-UhgyFtbVOsPivO2BB0ugg&bvm=bv.91665533,d.d2s.
- NFZ wreszcie zacznie premiować jakość*, <http://www.termedia.pl/NFZ-wreszcie-zacznie-premiowac-jakosc,17268.html> (07.05.2015).
- Ostrowska S., *Telemedycyna i internet medyczny – wpływ nowych środków komunikacyjnych na relacje interesariuszy systemu ochrony zdrowia*, http://www.ptzp.org.pl/files/konferencje/kzz/artyk_pdf_2010/118_Ostrowska_S.pdf.
- Pacjenci – pacjentom i obywatelom: Porozumienie 1 czerwca*, <http://www.1czerwca.pl/>.
- Polska: Zarys systemu ochrony zdrowia. 2012*, http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CCcQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.who.un.org.pl%2Fcommon%2Ffiles_download.php%3Ffid%3D35&ei=1FQVcHTCYnvUqjSgcAD&usq=AFQjC-NEpL1cYDAo-8yoMFepcjL5HUzt46w&bvm=bv.92885102,d.d24.
- Paszkowska M., *Agresja pacjentów jako problem w pracy lekarza*, <http://www.pracaizdrowie.com.pl/content/view/1033/38/>.
- Prawa pacjenta*, <https://www.nfz-lodz.pl/index.php/dlapacjentow/jak-sie-leczyc/1424-prawa-pacjenta>.
- Prawa pacjenta*, Raport z badania Capibus, MillwardBrown SMG/KRC, http://www.prawapacjenta.eu/var/media/File/Raport%20z%20badania_swiadomosc%20praw%20pacjenta%20i%20wiedza%20w%20Polsce.pdf, 2008.
- Projekt „Prawa pacjenta – Twoje prawa”*, http://www.prawapacjenta.eu/?pId=element_1_3676 (dostęp 14.05.2015).
- Raport z badań: *Pacjent w sieci*, http://pliki.gemius.pl/Raporty/2012/Raport_Pacjenci_w_sieci_20121.pdf.

- Reprezentatywne, ogólnopolskie badanie TNS Polska dla Headlines, pt. „Zdrowy styl Polaków”, 12.03–10.04.2012.
- Rogoziński K., *Marketing relacyjny*, www.masterplan.com.pl, s. 1.
- Sprawozdanie Rzecznika Praw Pacjenta 2011 rok, s. 9, <https://www.bpp.gov.pl/sprawozdania-roczne/>.
- System ZIP, <https://zip.nfz.poznan.pl/ap-zip-user/>.
- The Rise of the Empowered Patient*, Pathways.com.
- UNESCO, (2005), *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
- Wahlberg A., 2012: <http://www.bio.org/articles/top-5-strategies-emerging-biotech-companies-0>: <http://www.healthtechnica.com/blogsphere/2011/04/04/emerging-biotechnology-trends>.
- www.mz/index?mr=m5&ms=0&ml=pl&mi=0&mx=7&mt=0&my=0&ma=se (dostęp 10.04.2013).
- www.okp.gov.pl.
- Wyniki badania świadomości praw pacjenta, Projekt „Prawa pacjenta – Twoje prawa”*, http://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.twojeprawapacjenta.pl%2Fdownload.php%3Fid%3D18&ei=DU_VbrqJo6vadeJgKgN&usg=AFQjCNG5yAkgzdV9axQsVg5N40=-YJ1iww&bvm-bv.91665533,d.d2s.
- Wypowiedź dr. Wiewiórkowskiego dla „Rynku Zdrowia”, <http://www.rynekzdrowia.pl/IT-Telemedycyna/Bezpieczenstwo-danych-zaden-system-informatyczny-nie-wyreczy-czlowieka,128871,7.html>.
- Wypowiedź Margaret Sleeboom-Faulkner podczas konferencji w Londynie, <http://www2.lse.ac.uk/researchAndExpertise/units/BIONET/conference2.htm>.
- Zadrozna S., „Polska Cyfrowa 2014–2020” to program ograniczenia wykluczenia cyfrowego i w konsekwencji wykluczenia finansowego Polski, <http://www.polskieradio.pl/7/968/Artykul/888417,13-milionow-Polakow-nie-korzysta-z-Internetu,2013>.
- Zdanowicz E., *Ocena aktualnych rozwiązań organizacyjnych w służbie zdrowia*, republika.pl/fore-stap/ela1.htm.

Dokumenty i ustawy prawne

- Art. 12 ust. 2 i 3 Rozporządzenia Prezydenta RP z dnia 22 marca 1928 roku o zakładach leczniczych, Dz.U. 1928, nr 38, poz. 382 ze zm.
- Art. 123 ustawy z dnia 23 marca 1933 roku o częściowej zmianie ustroju samorządu terytorialnego – „ustawa scaleniowa”, Dz.U. 1933, nr 35, poz. 294 ze zm.
- Art. 15 ust. 2 Rozporządzenia Prezydenta RP z dnia 25 września 1932 roku o wykonywaniu praktyki lekarskiej, Dz.U. 1932, nr 81, poz. 712 ze zm.
- Art. 28 ust. 2 ustawy z dnia 19 maja 1920 roku o obowiązkowym ubezpieczeniu na wypadek choroby, Dz.U., nr 44, poz. 272.
- Art. 3. ust. 1. pkt 4 ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta, Dz.U. 2009, nr 52, poz. 417 ze zm.
- Dz.U. 1991, nr 91, poz. 408 ze zm.
- Dz.U. 1997, nr 28, poz. 152 ze zm.
- Dz.U. 1997, nr 28, poz. 153 ze zm.
- Dz.U. 2007, nr 14, poz. 89 ze zm.
- European Consultation on the Rights of Patients*, Amsterdam 28–30 III, 1994.
- Europejska Karta Społeczna* z dnia 18 października 1961 r., Dz.U. 1999, nr 8, poz. 67.
- Konstytucja Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej* z 22 lipca 1952 r., Dz.U. 1976, nr 7, poz. 36.

- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności* z 4 listopada 1950 roku, Dz.U. 1993, nr 61, poz. 284 ze zm. Ratyfikowana przez Polskę 2 października 1992 r.
- Konwencja ONZ o zagwarantowaniu prawa do publicznej ochrony zdrowia, opieki lekarskiej oraz ubezpieczeń społecznych i świadczeń socjalnych*. Ratyfikowana przez Polskę 30 września 1991 r. Dz.U., nr 120, poz. 527.
- Międzynarodowa Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet z 1979 roku*. Ratyfikowana przez Polskę w 1980 r. Dz.U. 1982, nr 10, poz. 71.
- Międzynarodowa Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej*. Ratyfikowana przez Polskę 9 października 1968 r. (Dz.U. 1969, nr 25, poz. 187).
- Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych*. Ratyfikowany przez Polskę dnia 3 marca 1977 roku, Dz.U., nr 38, poz. 169.
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych*. Ratyfikowany przez Polskę 3 marca 1977 roku, Dz.U., nr 38, poz. 167.
- Projekt ustawy o ochronie indywidualnych i zbiorowych praw pacjenta oraz o Rzeczniku Praw Pacjenta (RPP)*. Druk sejmowy nr 283 z 2008 r.
- Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 26 września 1990 r. w sprawie postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy oraz regulaminu czynności Naczelnego i Okręgowych Rzeczników Odpowiedzialności Zawodowej oraz ich zastępców, Dz.U., nr 69, poz. 406.
- Rozporządzenie Prezydenta RP z dnia 25 września 1932 roku o wykonywaniu praktyki lekarskiej, Dz.U. 1932, nr 81, poz. 712 ze zm.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej w sprawie postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy z dnia 26 września 1990 r., Dz.U., nr 69, poz. 406.
- Rozporządzenie Prezydenta RP z dnia 22 marca 1928 roku o zakładach leczniczych, Dz.U. 1928, nr 38, poz. 382 ze zm.
- Rozporządzenie Prezydenta RP z dnia 25 września 1932 roku o wykonywaniu praktyki lekarskiej, Dz.U. 1932, nr 81, poz. 712 ze zm.
- Sprawozdanie Rzecznika Praw Pacjenta, 2009, s. 7 [materiał otrzymany mailowo].
- Statut Rady Europy*, Dz.U. 1994, nr 118, poz. 565.
- Ustawa z dnia 2 grudnia 1921 roku o przedmiocie wykonywania praktyki lekarskiej w Państwie Polskiem, Dz.U. 1928, nr 38, poz. 382 ze zm.
- Ustawa z dnia 15 czerwca 1939 roku o publicznej służbie zdrowia, Dz.U., nr 54, poz. 342.
- Ustawa z dnia 18 lipca 1950 roku o odpowiedzialności zawodowej fachowych pracowników służby zdrowia, Dz.U., nr 36, poz. 332.
- Ustawa z dnia 28 października 1950 roku o zakładach społecznych służby zdrowia i planowanej gospodarce w służbie zdrowia, Dz.U., nr 55, poz. 434 ze zm.
- Ustawa z dnia 28 października 1950 roku o zawodzie lekarza, Dz.U., nr 50, poz. 458 ze zm.
- Ustawa z dnia 29 kwietnia 1985 roku o Trybunale Konstytucyjnym, Dz.U., nr 22, poz. 98.
- Ustawa z dnia 15 lipca 1987 roku o Rzeczniku Praw Obywatelskich, Dz.U., nr 21, poz. 123.
- Ustawa z dnia 23 grudnia 1988 roku o działalności gospodarczej, Dz.U., nr 41, poz. 324 ze zm.
- Ustawa z dnia 17 maja 1989 roku o izbach lekarskich, Dz.U., nr 30, poz. 15 ze zm.
- Ustawa z dnia 19 kwietnia 1991 roku o samorządzie pielęgniarek i położnych, Dz.U., nr 41, poz. 178 ze zm.
- Ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 roku o zakładach opieki zdrowotnej, Dz.U., nr 9, poz. 408.
- Ustawa z dnia 17 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, Dz.U., nr 17, poz. 78 ze zm.
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego, Dz.U., nr 111, poz. 535 ze zm.
- Ustawa z dnia 26 października 1995 roku o pobieraniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów, Dz.U., nr 138, poz. 682 ze zm. Ustawa wielokrotnie zmieniana: obecnie zwana ustawą transplantacyjną.

- Ustawa z dnia 5 lipca 1996 roku o zawodach pielęgniarki i położnej, Dz.U. 2001, nr 57, poz. 602 ze zm.
- Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 roku o zawodach lekarza i lekarza dentysty, Dz.U. 2008, nr 136, poz. 857 ze zm.
- Ustawa z dnia 6 lutego 1997 roku o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym, Dz.U., nr 28, poz. 153 ze zm.
- Ustawa z dnia 1 kwietnia 2003 roku o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia, Dz.U., nr 45, poz. 391 ze zm.
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Dz.U. z dnia 31 marca 2009 r., nr 52, poz. 417 ze zm.
- Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia. Dz.U., nr 113, poz. 657.
- Ustawa z dnia 26 czerwca 2014 r. o zmianie ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia. Dz.U. z dnia 29 lipca 2014 r.
- Wyrok Najwyższego Trybunału Administracyjnego z 17 października 1933 r., L. Rej. 613/31, „Przegląd Ubezpieczeń Społecznych” 1934, s. 143.
- Wyrok SN z dnia 6 grudnia 1935 r., I.C.I. 1383/35, „Przegląd Ubezpieczeń Społecznych” 1936.
- Wyrok SN z dnia 7 lutego 1960 r., CR 991/59, za: M. Nesterowicz, *Kontraktowa i deliktowa odpowiedzialność lekarza za zabieg leczniczy*, Warszawa 1972, s. 19–20.
- Wyrok SN z dnia 22 września 1967 r., I CR 188/67, PUG 1968, nr 6, s. 222–223.
- Wyrok SN z dnia 29 grudnia 1969 r., II CR 564/69, OSPiKA 1970, nr 10, poz. 202.
- Wyrok SN z dnia 14 listopada 1972 r., I CR 436/72, NP 1975, nr 4, s. 585–586.
- Wyrok SN z dnia 10 listopada 1979 r., IV CR 389/79, OSPiKA 1980, nr 4, poz. 81.
- Wyrok SN z dnia 15 listopada 1979 r., II CR 376/79, OSPiKA 1981, nr 2, poz. 26.
- Wyrok TK z dnia 7 stycznia 2004 r., K 14/03, Dz.U., nr 5, poz. 37.

Wykaz schematów, tabel, wykresów i zestawień

Wykaz schematów

Schemat 1. Wybrane czynniki wpływające na aktywność odbiorców świadczeń zdrowotnych	13
Schemat 2. Procedura składania skarg i wniosków w Narodowym Funduszu Zdrowia	232
Schemat 3. Sieć zależności wybranych czynników wpływających na aktywność pacjenta i warunkujących jego autonomiczne decyzje.	327

Wykaz tabel

Tabela 1. Tematyka portalu zakwalifikowanego do analizy	153
Tabela 2. Rozdział obiektów badań do grup porównawczych.	154
Tabela 3. Pozytywne i negatywne komentarze z podziałem na trzy obszary badawcze	157
Tabela 4. Uzyskane pozytywne i negatywne komentarze w grupie eksperymentalnej i kontrolnej z podziałem na trzy obszary badawcze.	158
Tabela 5. Uzyskane rodzaje komentarzy ze względu na zastosowany bodziec.	159
Tabela 6. Przeczytanie Karty Praw Pacjenta a spotkanie się z sytuacją łamania praw pacjenta (w %)	173
Tabela 7. Prawa pacjenta, które zostały złamane przez personel medyczny a odsetek pacjentów, którzy zdecydowali się na złożenie skargi o złamanie prawa pacjenta	176
Tabela 8. Działania, na jakie zdecydowaliby się badani, gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim, a znajomość Karty Praw Pacjenta (w %)	178
Tabela 9. Wiedza o Karcie Praw Pacjenta według kategorii płci (w %)	181
Tabela 10. Znajomość Karty Praw Pacjenta według kategorii płci (w %).	181
Tabela 11. Złożenie skargi na lekarza według rozkładu płci (N = 36,7%)	182
Tabela 12. Płeć a znajomość instytucji, do których można złożyć skargę (w %)	182
Tabela 13. Płeć a działania, na jakie zdecydowaliby się badani, gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim (w %)	183
Tabela 14. Wykształcenie a posiadanie wiedzy o Karcie Praw Pacjenta (w %)	184
Tabela 15. Wykształcenie a znajomość Karty Praw Pacjenta (w %)	185
Tabela 16. Wykształcenie a złożenie skargi na lekarza (N = 36,7%).	185
Tabela 17. Wykształcenie a znajomość instytucji, do których można złożyć skargę (w %) .	186
Tabela 18. Wykształcenie a działania, na jakie zdecydowaliby się badani, gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim (w %)	187

Tabela 19. Sprawy zgłoszone za pośrednictwem Infolinii Biura Rzecznika Praw Pacjenta (ogólnej bezpłatnej infolinii: 800190590; czynnej w godz. 9.00–21.00) w latach 2009–2013	235
Tabela 20. Sprawy wpływające do Biura Rzecznika Praw Pacjenta za pośrednictwem pism oraz poczty elektronicznej	237
Tabela 21. Sprawy osobiście zgłoszone do Biura Rzecznika Praw Pacjenta.	239
Tabela 22. Sprawy przyjęte przez rzeczników praw pacjenta psychiatrycznych.	239
Tabela 23. Sprawy w badanych latach 2009–2013 łącznie	243
Tabela 24. Pisemne skargi wpływające od ubezpieczonych w latach: 1999–2002 według grup świadczeniodawców	250
Tabela 25. Rodzaj zgłaszanej sprawy przez pacjentów w latach 2007–2011	275
Tabela 26. Czas rozstrzygania skargi w latach 2007–2011	277
Tabela 27. Przyczyny wnoszenia skargi przez pacjentów w latach 2007–2011	277
Tabela 28. Problematyka załatwionych skarg w zakresie wskazanym przez Dział Skarg i Wniosków ŁOW NFZ w latach 2007–2011	279
Tabela 29. Opinie na temat funkcjonowania służby zdrowia w latach: 1993, 1994, 1996 (w %)	289
Tabela 30. Opinie dotyczące porad i świadczeń medycznych otrzymywanych w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego w Narodowym Funduszu Zdrowia (lata 2007, 2009, 2010, 2012, w %)	290
Tabela 31. Pięć najważniejszych celów życiowych dla badanych w zależności od dochodów na osobę w ich gospodarstwie domowym (2010 r. dane w %)	294
Tabela 32. Potencjalne działania badanych w sytuacji, gdyby stali się ofiarą błędu lekarskiego bądź zaniedbania ze strony personelu medycznego (2006, dane w %)	295
Tabela 33. Inne sposoby reagowania na błędy lub zaniedbania personelu medycznego (2006, dane w %)	296
Tabela 34. Powody sprawiające, że pacjentom trudno jest otrzymać odszkodowanie za uszczerbek na zdrowiu powstały w trakcie leczenia w wyniku błędu lekarskiego bądź zaniedbania (lata: 2000, 2006, dane w %)	297
Tabela 35. Skargi złożone w latach 1990–2010 (bez '96 i '97) według wyodrębnionych grup świadczeniodawców.	308

Spis wykresów

Wykres 1. Liczba praw pacjenta wymienionych przez badanych	169
Wykres 2. Prawa pacjentów wymieniane przez badanych – wybór wielokrotny	170
Wykres 3. Najczęściej przestrzegane prawa pacjenta przez personel medyczny, w opinii badanych	171
Wykres 4. Najbardziej przestrzegane prawa pacjenta przez personel medyczny	172
Wykres 5. Liczba złamanych praw pacjenta przez personel medyczny	174
Wykres 6. Prawa pacjenta, które zostały złamane przez personel medyczny – wielokrotny wybór	174
Wykres 7. Pacjenci, którzy zdecydowali się na złożenie skargi o złamanie prawa pacjenta.	175
Wykres 8. Powody, dla których badani nie zdecydowali się na złożenie skargi o złamanie prawa pacjenta	176
Wykres 9. Działania, na jakie zdecydowaliby się badani, gdyby ktoś z ich bliskich w toku leczenia poniósł uszczerbek na zdrowiu spowodowany błędem lekarskim/ wielokrotny wybór (w %)	177

Wykres 10. Badani, którzy posiadają wiedzę, gdzie można złożyć skargę	179
Wykres 11. Instytucje wskazywane przez badanych, w których można złożyć skargę	179
Wykres 12. Poziom świadomości praw pacjenta	180
Wykres 13. Wiek respondentów	183
Wykres 14. Wykształcenie respondentów	184
Wykres 15. Obecny status zawodowy respondentów	188
Wykres 16. Deklarowane dochody netto respondentów	188
Wykres 17. Skargi składane pisemnie a osobiste i telefoniczne zgłoszenia	249
Wykres 18. Pisemne skargi wpływające od ubezpieczonych według grup świadczeniodawców	250
Wykres 19. Procentowy udział skarg dotyczących dostępności i jakości świadczonych usług zdrowotnych	253
Wykres 20. Struktura spraw zgłaszanych telefonicznie do BSil ŁRKCH	258
Wykres 21. Sprawy udokumentowane w ŁOW NFZ w latach 2007–2011	274
Wykres 22. Sposób rozstrzygania skarg pacjentów w latach 2007–2011	276
Wykres 23. Skargi zgłoszone do ORzOZ w Łodzi w poszczególnych latach	288
Wykres 24. Struktura ludności według wieku w 1995 i 2012 r.	291
Wykres 25. Ambulatoryjne przychodnie zdrowia w latach 1995–2012	292
Wykres 26. Ambulatoryjne przychodnie zdrowia w przeliczeniu na 10 tys. mieszkańców w latach 2004–2012	293
Wykres 27. Cele i dążenia Polaków w 2006 r.	293
Wykres 28. Cele i dążenia Polaków w 2010 r.	294
Wykres 29. Opinie respondentów na temat tego, czy pacjentom łatwo, czy też trudno jest otrzymać odszkodowanie w sytuacji, gdy w trakcie leczenia ponieśli uszczerbek na zdrowiu w wyniku błędu lekarskiego bądź zaniedbania (lata: 2000 i 2006 dane w %)	297
Wykres 30. Śmierć z powodu przewinień lekarskich w latach 1990–2010.	299
Wykres 31. Przewinienia skutkujące uszkodzeniami ciała, powikłaniami chorobowymi w latach 1990–2010	300
Wykres 32. Przewinienia lekarskie w latach 1990–2010 mające korupcyjny charakter	301
Wykres 33. Przewinienia wynikające z nieetycznego zachowania się lekarza w latach 1990–2010	302
Wykres 34. Przewinienia lekarskie wynikające z naruszenia praw pacjentów psychicznie chorych (lata 1990–2010)	304
Wykres 35. Przewinienia w kategorii „inne” w latach 1990–2010	305
Wykres 36. Tendencje w zakresie poszczególnych rodzajów przewinień (lata 1990–2010)	306
Wykres 37. Rodzaje przewinień do ogółu złożonych skarg według dziesięcioleci	307
Wykres 38. Sposób rozpatrzenia wniosków w latach 1990–2010 (bez 1996 i 1997)	311
Wykres 39. Sposób rozpatrzenia wniosków w latach 1990–1999 (bez 1996 i 1997)	312
Wykres 40. Sposób rozpatrzenia wniosków w latach 2000–2010	312
Wykres 41. Odmowy w stosunku do ogółu spraw w podziale na 10-lecia	313
Wykres 42. Umorzenia dotyczące konkretnego rodzaju przewinienia do ogółu umorzeń w latach 1990–2010	314
Wykres 43. Zakończone sprawy w stosunku do ogółu skarg (analiza procentowa) w latach 1990–2010	315

Wykaz zestawień

Zestawienie 1. Źródło i zakres praw w zakresie dochodzenia zadośćuczynienia pieniężnego	226
Zestawienie 2. Podstawowe zadania rzecznika praw pacjenta przy kasach chorych	228
Zestawienie 3. Zakres kompetencji Rzecznika Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia	230
Zestawienie 4. Zakres kompetencji Rzecznika Praw Pacjenta przy Narodowym Funduszu Zdrowia	231
Zestawienie 5. Zakres skarg pacjentów w okresie 21.05.2019–31.12.2013	244
Zestawienie 6. Zadania realizowane przez Biuro Skarg i Informacji ŁRKCH	248
Zestawienie 7. Charakterystyka zakresu skarg dotyczących ograniczenia dostępu do świadczeń zdrowotnych.	254
Zestawienie 8. Charakterystyka zakresu skarg dotyczących problemów interpersonalnych	255
Zestawienie 9. Charakterystyka spraw opisujących problemy organizacyjne.	256
Zestawienie 10. Przykłady naruszenia praw pacjentów dotyczących jakości świadczonych usług według grup świadczeniodawców	266
Zestawienie 11. Przykłady naruszenia praw pacjentów dotyczących odmowy udzielenia świadczenia zdrowotnego według grup świadczeniodawców	267
Zestawienie 12. Przykłady naruszenia praw pacjentów wynikających z organizacji pracy według grup świadczeniodawców	268

ANEKS 1

Problematyka eksperymentu internetowego

Jako metodologiczne zakwalifikowane zostały następujące pytania:

1. Co może wykonać eksperymentator, by badania prowadzone w Internecie zachowały reprezentatywność?
2. Czy można, a jeśli tak, to poprzez jakie działania, zapanować nad otoczeniem eksperymentu i zapewnić prawidłowy odbiór bodźców, czyli taki, który jest zamierzony przez badacza?
3. W jaki sposób bodźce o określonym ładunku emocjonalnym (pozytywnym, negatywnym lub neutralnym) wpływają na aktywność uczestników forów?
 - a) Ile pojawiło się wypowiedzi pod tematem zamieszczonym przez badacza? Jeśli żadna, to dlaczego?
 - b) Jak na przebieg eksperymentu wpływa wypowiedź osoby nowej, nieznannej?
 - c) Jakie osoby reagują na komentarz badacza? Czy są to wyłącznie osoby najaktywniejsze na forum? Jeśli tak, to dlaczego pozostałe nie biorą udziału w badaniu?
 - d) Jak na przebieg dyskusji i opinie pozostałych forumowiczów wpływają wypowiedzi osób, które radykalnie i emocjonalnie wypowiadają się na dany temat?
 - e) Czy i jak przebieg całej dyskusji wpływa na relacje między użytkownikami?
 - f) Jak wygląda zakończenie dyskusji – czy ma ona charakter zamknięty, czy otwarty?
4. Czy i jaka jest różnica w czasie trwania oddziaływania bodźców nacechowanych różnymi emocjami (komentarz negatywny a pozytywny)?
5. Czy i jak można zbadać szczerłość wypowiedzi forumowiczów?
6. Czy, a jeśli tak, to w jaki sposób badacz może zmniejszyć zjawisko rezygnacji uczestników z udziału w eksperymencie przed jego zakończeniem?
7. Jak badacz może zniwelować problem etyczności w badaniach eksperymentalnych, nie informując uczestników, że biorą udział w badaniu?
8. Co jest czynnikiem najbardziej zakłócającym eksperyment w niniejszym badaniu?

Ponadto, interesujące z perspektywy badacza i analizowanej w rozprawie problematyki było uzyskanie odpowiedzi na poniższe pytania merytoryczne:

1. Ile było negatywnych, pozytywnych, neutralnych wypowiedzi badanych w obrębie danego obszaru tematycznego, przed wprowadzeniem bodźca?
2. Ile pojawiło się sprowokowanych wypowiedzi badanych na danym forum w obrębie danego obszaru tematycznego?
3. W obrębie którego obszaru problemowego najchętniej wypowiadają się użytkownicy portali medycznych objętych badaniem?
4. Czy i jakie są różnice w obrębie grupy eksperymentalnej i kontrolnej w kontekście uzyskanych wypowiedzi?

ANEKS 2

Harmonogram konferencji i warsztatów zorganizowanych w ramach projektu BIONET

Pierwsze warsztaty: *Informed consent in reproductive genetics and stem cell technology and the role of Ethical Review Boards* odbyły się w Pekinie (1–5 kwietnia 2007). Umożliwiły wymianę doświadczeń, opinii i wyników najnowszych badań w zakresie określenia praw pacjenta, poszanowania jego godności, uzyskania świadomej zgody oraz warunków dobrego zarządzania i najlepszej praktyki. Uczestnicy podkreślali istotę wymiany doświadczeń z uwzględnieniem różnic kulturowych, systemowych, prawnych i językowych.

Podczas kolejnych, drugich warsztatów zorganizowanych w Szanghaju (9–11 września 2007): *Ethical governance of reproductive and stem cell research and stem cell banks* dyskusję zogniskowano wokół problemów technologii regeneracyjnych i biobanków. Problematyka obejmowała zagadnienia z zakresu szeroko pojętych badań i analiz nad komórkami macierzystymi. Podkreślano wagę i rangę odkryć możliwości zastosowania komórek macierzystych w celach leczniczych, np. w procesie leczenia nieuleczalnych dotychczas chorób, jak stwardnienie rozsiane czy odporne zaburzenia i choroby krwi. Wiele miejsca w dyskusji poświęcono także etycznie spornym sposobom pozyskiwania komórek macierzystych.

Pierwsza Międzynarodowa Konferencja: *Ethical governance of reproductive technologies, therapeutic stem cells, and stem cell banks* (1–3 kwietnia 2008) odbyła się w miejscowości Changsha. Tematyka wystąpień była zróżnicowana i umożliwiła analizę problematyki związanej z technologią oraz etycznymi i prawnymi standardami badań nad komórkami macierzystymi, zarówno z perspektywy różnic kulturowych, etycznych, prawnych, jak i *stricte* technicznych.

Trzecie warsztaty: *Clinical Research and Clinical Research Organisations in EU-CN research – ethics and governance issues*, dotyczyły analizy dylematów etycznych związanych z zarządzaniem badaniami klinicznymi, szczególnie w kontekście współpracy międzynarodowej. Łącznie 60 uczestników warsztatów zebrało się w Xi'an na początku września 2008 r., na konstruktywną wymianę poglądów dotyczących wyzwań, jakim muszą poddać partnerzy wspólnie realizujący proces badań klinicznych. Uczestnikami byli m.in. klinicyści, etycy, kontrolerzy, prawnicy, przedstawiciele firm medycznych, farmakolodzy oraz przedstawiciele władz ministerialnych i lokalnych.

Ostatnie warsztaty miały miejsce w Shenzhen w terminie 27–30 kwietnia 2009. Temat: *Biobanks and personal genomic research* ukierunkował wymianę stanowisk dotyczących etycznych kwestii badań nad genomem ludzkim oraz etycznych standardów funkcjonowania biobanków.

Finałowa Międzynarodowa Konferencja, podsumowująca i kończąca współpracę w ramach projektu BIONET, odbyła się w Londynie na początku września 2009 r.

Problematyka konferencji: *Biomedical research In China and Europe – the future of research collaborations* zawężona została do wymiany uwag i opinii na temat wyzwań stojących przed realizacją międzynarodowych biomedycznych projektów badawczych. Uwagi (także o charakterze polemicznym i krytycznym) wymieniali przedstawiciele współczesnych nauk społecznych, filozoficznych i medycznych.

Opis zadań realizowanych przez autorkę książki:

- aktywny udział w konferencjach i warsztatach w Chinach,
- współpraca w tworzeniu wewnętrznych i zewnętrznych narzędzi komunikacji,
- współpraca w rozpowszechnianiu uzyskanych wyników,
- udział w zebraniach zespołu eksperckiego – aktywne uczestnictwo w debatach podczas zebrań zespołu eksperckiego, prezentacja przygotowanych stanowisk,
- prowadzenie sesji podczas konferencji,
- wygłoszenie referatu podczas konferencji,
- udział w opracowaniu taktyki – systemu etycznego zarządzania, pozwalającego na respektowanie praw.

Od Redakcji

Alicja Łaska-Formejster (doktor nauk humanistycznych w zakresie socjologii). Socjolog. Adiunkt w Katedrze Socjologii Polityki i Moralności Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Badacz społeczny, koordynator podzespołów badawczych realizujących projekty badawcze o tematyce dotyczącej problematyki zdrowia, socjologii medycyny i bioetyki. Członek badawczych projektów uniwersyteckich oraz wojewódzkich programów badawczych (*BIAŁY PERSO-NEL*). Uczestnik konferencji i warsztatów organizowanych w ramach 6 Programu Ramowego: *Bioethics and Society: Chinese-European Cooperation*; *BIONET*. Od lat 90. aktywny uczestnik i współpracownik azjatyckich ośrodków naukowo-badawczych. Członek komitetu redakcyjnego „Władza Sądzenia”. Członek Polskiego Towarzystwa Socjologicznego, ISA (International Stillbirth Alliance), Centre for Bionetworking.

Publikacje i realizowane projekty badawcze poświęcone są tematyce dotyczącej wybranych zagadnień społeczno-etyczno-politycznych – z zakresu socjologii medycyny, bioetyki i biotechnologii (także w ujęciu międzynarodowym).

Zainteresowania problematyką z zakresu socjologii medycyny zapoczątkowane zostały już w latach 90., podczas studiów magisterskich, kiedy empirycznej analizie autorka książki poddała zagadnienia dotyczące dylematów etycznych lekarza chirurga (1994). Następnie w obszar zainteresowań badawczych wpisała się eksploracja wymiarów konstytuujących rolę zawodową lekarza rodzinnego. Rezultaty rozważań i wyniki przeprowadzonych badań stanowiły podstawę przygotowania rozprawy doktorskiej. W kolejnych latach obszar zainteresowań badawczych wzbogacany i poszerzany był o zagadnienia dotyczące bioetyki i bioinżynierii. Autorka koncentrowała się głównie na analizie porównawczej (w wymiarze międzynarodowym). Jako systematyczny obserwator zjawisk zachodzących w coraz bardziej technicyzowanej medycynie nie mogła pominąć zagadnień należących do szczególnie kontrowersyjnych, bo nawiązujących do najważniejszych wartości – związanych z wartością życia. Stąd, w analizach o charakterze jakościowym pojawiły się wątki wprost nawiązujące do polityki. Specyfika dyskursu publicznego zainspirowała autorkę do analizy ważnych problemów bioetycznych w przestrzeni medialnej. Systematycznie analizowała wyniki badań społecznych i diagnoz dotyczących kondycji polskiego systemu opieki zdrowotnej. W zakres zainteresowań badawczych wpisał się także rozwój

technologii i narzędzi komunikacyjnych wpływających na działania podejmowane przez odbiorców świadczeń zdrowotnych oraz strategie i narzędzia wykorzystywane przez świadczeniodawców – stąd kolejny obszar zainteresowania i jego analiza.

Bieżące zainteresowania badawcze autorki oscylują pomiędzy zagadnieniami dotyczącymi form, zakresu i charakteru przeobrażeń ról i uprawnień uczestników interakcji o charakterze medycznym, uwarunkowanych czynnikami społeczno-etycznymi i polityczno-gospodarczymi (z uwzględnieniem roszczeniowego charakteru tych relacji, skutkującego złożeniem skargi).