



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**VLOGA IN PRISTOJNOSTI ZASTOPNIKA
PACIENTOVIH PRAVIC**

**ROLE AND COMPETENCIES OF THE
PATIENTS' RIGHTS REPRESENTATIVE**

Mentorica: izr. prof. dr. Brigita Skela Savič

Kandidatka: Blanka Kmet

Somentorica: doc. dr. Joca Zurec

Jesenice, marec 2014

ZAHVALA

Zahvala gre vsekakor mentorici izr. prof. dr. Brigiti Skela Savič za nasvete pri pisanju diplomskega dela.

Somentorici doc. dr. Joci Zurec za natančno in profesionalno vodenje pri nastajanju končnega izdelka mojega študija.

Prav tako se moram zahvaliti recenzentoma, Sandri Naki, pred. in mag. Petru Markiču, viš. pred. za strokoven pregled in popravke mojega diplomskega dela.

Lektorju Gregorju Dervariču za popravke vseh slovničnih pasti, v katere sem se ujela med pisanjem.

Ne nazadnje gre velika zahvala moji družini, možu Darku za vso moralno podporo med študijem ter za prevzem velikega dela družinskih obveznosti, sinu Nejcu in hčerki Nini, ker sta potrpežljivo prenašala mojo veliko odsotnost in bila v svet odraščanja in samostojnosti »potisnjena v malo višji prestavi«.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Pacienti se kot uporabniki zdravstvenega sistema vedno bolj zavedajo pomembnosti soodločanja pri svojem zdravljenju. Ključni vezni člen pri pravilni in korektni izvedbi Zakona o pacientovih pravicah med pacienti in izvajalci zdravstvenih storitev predstavlja delo zastopnika pacientovih pravic.

Cilj: Namen diplomskega dela je raziskati delovanje in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic v Republiki Sloveniji.

Metoda: Zbirali smo kvalitativne podatke s pomočjo polstrukturiranih intervjujev s strokovnjaki, izvedenih v maju in juniju 2013. Uporabili smo namenski vzorec – sodelovali so štirje zastopniki pacientovih pravic. V gorenjski pokrajini smo intervjuvali enega zastopnika, v ljubljanski pokrajini pa smo k intervjuju povabili tri zastopnice. Podatke smo analizirali s pomočjo kvalitativne vsebinske analize.

Rezultati: V rezultatih smo izpostavili tri vodilne teme, in sicer zastopnik pacientovih pravic, pacient in izvajalci zdravstvenih storitev. Tem trem temam smo pripisali njim značilne podteme, in sicer se delo zastopnika pacientovih pravic povezuje z Zakonom o pacientovih pravicah, znanjem, motivacijo, komunikacijo, izkušnjami in čustvi, pacient se srečuje z Zakonom o pacientovih pravicah, znanjem in čustvi, medtem ko izvajalca zdravstvenih storitev predstavljajo znanje, komunikacija in odnosi s pacienti in izvajalci zdravstvenih storitev.

Razprava: Spoznali smo, da je zastopnik pacientovih pravic ključni vezni člen za korektno in pravilno delovanje Zakona o pacientovih pravicah. Pri raziskavi smo ugotovili, da za delovanje zastopnika pacientovih pravic ni pomembna samo zakonodaja, ampak je njegovo delo in ravnanje odvisno tudi od dejavnikov, kot so komunikacija, znanje, empatija, čustva, življenjske izkušnje, motivacija in odnos do dela in pacientov.

Ključne besede: zastopnik pacientovih pravic, zakon, pacient, izvajalci zdravstvenih storitev, pacientove pravice

ABSTRACT

Background: As health system users, patients are becoming increasingly aware of the importance of their participation in the process of health care provision. The key common denominator for a correct and transparent implementation of the Patients' Rights Act between patients and health care providers is the work of patients' rights representatives.

Aims: The main aim of the thesis is to explore the activities and competencies of patients' rights representatives in the Republic of Slovenia.

Methods: Qualitative data were collected using semi-structured interviews with professionals which were conducted in May and June 2013. A purposive was used and four patients' rights representatives were invited to participate. One representative was interviewed in the Gorenjska region and three were invited from the Ljubljana region. Data were analysed on the basis of interpretative phenomenological analysis.

Results: Three major themes were revealed by the results, namely: patients' rights representative, patient and health care service providers. Certain subthemes pertain to these three themes: patients' rights representative correlates with Patient Right Act, knowledge, motivation, communication, experiences and emotions, a patient is meeting with law on patient's rights, knowledge and emotions, patients correlate with Patient Rights Act, knowledge and emotions, while health care providers correlate with knowledge, communication and relationship with patients and other health care professionals.

Discussion: Our thesis revealed that patients' rights representatives are the key common denominator for transparent and correct implementation of Patient Rights Act. We found that merely legislation is not enough for the activities of the patients' rights representatives, since their work and actions also depend on such factors as communication, knowledge, empathy, emotions, life experience, motivation, and attitude towards work and patients.

Key words: patients' rights representative, law, patient, health care providers, patients' rights

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	4
2.1	ZAKON O PACIENTOVIH PRAVICAH	4
2.1.1	Zakon o pacientovih pravicah po svetu	5
2.1.2	Zakon o pacientovih pravicah v Sloveniji	9
2.2	ZASTOPNIK PACIENTOVIH PRAVIC	10
2.2.1	Imenovanje in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic	11
2.2.2	Delovanje zastopnika pacientovih pravic	14
2.3	EVIDENCE IN POROČANJE ZASTOPNIKA PACIENTOVIH PRAVIC	15
2.3.1	Pregled rednih letnih državnih poročil s področja delovanja zastopnikov pacientovih pravic od leta 2009 do leta 2012	16
2.3.2	Pregled rednih letnih poročil zastopnikov pacientovih pravic ljubljanske in gorenjske pokrajine med leti 2009 in 2012	18
3	EMPIRIČNI DEL	22
3.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	22
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	22
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	23
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	23
3.3.2	Opis merskega instrumenta	23
3.3.3	Opis vzorca	24
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	24
3.4	REZULTATI	25
3.4.1	Zastopnik pacientovih pravic	27
3.4.2	Pacient	31
3.4.3	Izvajalec zdravstvenih storitev	33
3.5	RAZPRAVA	35
4	ZAKLJUČEK	40

5	LITERATURA	41
6	PRILOGE	48
6.1	MERSKI INSTRUMENT	48
6.1.1	Informirano soglasje	48
6.1.2	Vprašanja za intervju	50

KAZALO SLIK

Slika 1:	Tri vodilne teme, prepoznane pri izvedbi analize o delu in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic, katere povezujejo pacientove pravice.....	26
Slika 2:	Najpomembnejše podteme, ki določajo ravnanje zastopnikov pacientovih pravic.....	27
Slika 3:	Najpomembnejše podteme, ki določajo ravnanje pacienta pri uresničevanju njegovih pravic.....	31
Slika 4:	Podteme, pomembne za delo in ravnanje izvajalcev zdravstvenih storitev.....	33

KAZALO TABEL

Tabela 1:	Pregled državnih poročil delovanja zastopnikov pacientovih pravic na področju Republike Slovenije med leti 2009 in 2012.....	17
Tabela 2:	Pregled dela zastopnikov pacientovih pravic ljubljanske in gorenjske pokrajine med leti 2009 in 2012 na podlagi rednih letnih.....	19
Tabela 3:	Način dela zastopnikov pacientovih pravic ljubljanske in gorenjske pokrajine med leti 2009 in 2012 na podlagi rednih letnih poročil.....	20
Tabela 4:	Najpogosteje kršene pacientove pravice v ljubljanski in gorenjski pokrajini med leti 2009 in 2012.....	21

»Ne iščemo krivcev, ampak zadovoljive rešitve za paciente.«

Gerald Bachinger

1 UVOD

Zdravje postaja vse pomembnejša vrednota za vse kategorije prebivalstva, od otrok do starejših. Pri tem medicinski govor o zdravju, bolezni in telesu prevladuje tako v javnosti kot v zasebnosti. Obenem pa se v našem času odnos ljudi do medicine spreminja in prehaja iz tradicionalnega, ki temelji na brezpogojnem zaupanju, v moderni pogled na medicino, ki izraža pogojno zaupanje in celo dvom (Ule, 2003). Pacienti pričakujejo, da bosta v času njihove obravnave in oskrbe upoštevana tako dostojanstvo kot tudi zasebnost. To dvoje pacienti pričakujejo tako od zdravnikov kot tudi od medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, babic ter vseh drugih zaposlenih v zdravstvu (Sotler, 2011).

V skladu s pričakovanji pacientov so zdravstveni delavci odgovorni na več ravneh, kar v hierarhičnem zaporedju najprej pomeni odgovornost do pacientov (vključno z njihovimi družinami in prijatelji), zatem sledi odgovornost do sodelavcev, delodajalcev, stroke, ne nazadnje pa tudi odgovornost do širše družbe (Tschudin, 2004).

Tschudin (2004) govori predvsem o etični odgovornosti, ki podpira oziroma daje temelj stroki. Ta ista etična odgovornost nakazuje, kako naj se izvaja zdravstveno nego, govori o skrbi in odgovornosti do pacientov in za paciente ter njihove bližnje, hkrati pa daje razlog, zakaj sploh opravljati to delo.

Eden od pomembnejših dokumentov za zagotavljanje dostojanstva, zasebnosti, varovanje zdravja pacientov ter doseganje spoštovanja je Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov. Z upoštevanjem devetih načel tega kodeksa medicinske sestre dosega kakovostno izvedbo zdravstvene nege, saj se kodeks opira na etične vrednote, ki so ena od osnov za izvajanje zdravstvene nege (Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2010).

Po drugi strani pa zdravstvene delavce veže tudi pravna odgovornost, ki je neposredna in so jo zdravstveni delavci dolžni izpolnjevati, upoštevajoč zakone, ki narekujejo etično, strokovno in profesionalno delo z vsemi pacienti (Tschudin, 2004).

Človekovo zdravje je v večjem delu sveta in tudi v Sloveniji varovano in upoštevano kot ena izmed temeljnih človeških pravic. V Republiki Sloveniji je zdravje varovano kot samostojna pravica, izražena v Ustavi Republike Slovenije (Ustava Republike Slovenije, 1991):

- vsakdo ima pravico do zdravstvenega varstva pod pogoji, ki jih določa zakon;
- zakon določa pravice do zdravstvenega varstva iz javnih sredstev;
- nikogar ni mogoče prisiliti k zdravljenju, razen v primerih, ki jih določa zakon.

Zaradi zaznavanja potreb pacientov po varovanju njihovih pravic pri uporabi zdravstvenega sistema je leta 2008 stopil v veljavo Zakon o pacientovih pravicah (v nadaljevanju ZPacP). ZPacP ureja pravice in dolžnosti, ki segajo na večino temeljnih področij prava (materialno, družinsko, odškodninsko, pravo informacijske zasebnosti ...). ZPacP je kot tak neposredno pomemben za širok krog populacije, saj je praktično vsak prebivalec Slovenije uporabnik zdravstvenega sistema (Korošec, 2009).

Temeljna načela ZPacP, ki izhajajo iz etičnih načel, so zagotavljanje spoštovanja pacienta kot človeka, prav tako pa spoštovanje njegove osebnosti v celoti (psihične in fizične), njegovih kulturnih, verskih, moralnih in drugih osebnostnih prepričanj. Zakonodajalec želi s tem zakonom doseči element zaupanja in spoštovanja pri odnosu pacient-izvajalec zdravstvenih storitev (Ivanc, Balažic, 2009).

Pri lažji vzpostavitvi pravic pacientov, navedenih v ZPacP, je bil potreben vezni člen med pacientom in izvajalcem zdravstvenih storitev, ki omogoča pravilno in kakovostno izvedbo tega zakona ter ga s svojo prisotnostjo in delom optimizira. Zakonodajalec je v ta namen vzpostavil dve pravici, in sicer pravico do obravnave kršitev pacientovih pravic in pravico do brezplačne pomoči pri uveljavljanju pacientovih pravic. Slednja se uveljavlja prek zastopnikov pacientovih pravic, ki imajo pristojnosti svetovanja, usmerjanja pacienta in dajanja osnovnih informacij in usmeritev pri uveljavljanju

pacientovih pravic s področja zdravstvenega varstva, zdravstvenega zavarovanja in izvajanja zdravstvene dejavnosti (Brulc, 2009).

Namen diplomskega dela je bil dobiti vpogled v delo in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic. Zaradi tega smo v teoretičnem delu izvedli pregled slovenskih in tujih zakonov, ki določajo ter vzpostavljajo delo in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic. Izvirni doprinos teoretičnega dela diplomskega dela je bil pregled poročil zastopnikov pacientovih pravic v dveh pokrajinah, na katere smo se osredotočili – to sta gorenjska in ljubljanska pokrajina. V empiričnem delu diplomskega dela smo s kvalitativno študijo intervjujev strokovnjakov v izbranih pokrajinah poskušali ugotoviti, kaj obsega delokrog zastopnika pacientovih pravic, kako pogosto in s kakšnimi težavami se pacienti največkrat obrnejo na zastopnika pacientovih pravic ter na kakšen način se rešujejo domnevne kršitve pacientovih pravic s pomočjo zastopnika pacientovih pravic na območju gorenjske in ljubljanske pokrajine.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 ZAKON O PACIENTOVIH PRAVICAH

V medicinskem oziroma zdravstvenem pravu je področje pravnega urejanja varstva pacientovih pravic v zadnjih dveh desetletjih doživelo silovit razvoj. V sodobnem evropskem mednarodnem pravu in tudi v nacionalnih pravnih redih smo bili priča sprejetju posebnih pravnih aktov, ki urejajo splošne pacientove pravice (Ivanc, Balažic, 2009, str. 25–8).

The Universal Declaration of Human Rights (1948) posamezniku v 22. členu zagotavlja pravico do socialne varnosti, s 25. členom mu omogoča tako stopnjo življenjske ravni, ki mu zagotavlja zdravje in blagostanje, ter pravico do zdravstvenega varstva v primeru bolezni.

International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (1976) v 12. členu natančno opredeli pravico do zdravja, v katerem pravi, da ima vsakdo pravico do najvišjega dosegljivega standarda fizičnega in mentalnega zdravja.

Evropske usmeritve pri sprejemanju pacientovih pravic so v veliki meri oprte na Deklaracijo o promociji pravic pacientov (1994), v kateri so opredeljena temeljna načela pravic pacientov v Evropi, katerih namen je bil ponuditi zakonodajalcem evropskih držav neobvezujoče smernice za pravno urejanje sistema varstva pacientovih pravic. Zakon o položaju in pravicah pacienta je po teh smernicah prva uredila Finska (1992), njej pa so s podobnimi zakonskimi ureditvami sledile še: Nizozemska (1994), Litva (1996), Latvija (1996), Madžarska (1997), Grčija (1997), Islandija (1997), Danska (1998), Norveška (1999), Belgija (2002), Francija (2002), Švica (2003), Romunija (2003), Hrvaška (2004), Ciper (2005), Srbija (2005) in kot zadnja Slovenija (2008); (Ivanc, Balažic, 2009). Z ZpacP je bil namen urediti materialno pravno in procesno pravno komponento varstva pacientovih pravic (Senica, 2009).

Šibka točka ZPacP v praksi je njegova korektna in pravilna realizacija. Za zaščito pacienta in njegovih pravic zakonodajalec s pravico do brezplačne pomoči pri uveljavljanju teh pravic vzpostavi vezni člen – zastopnika pacientovih pravic, ki mu je dodeljena vloga posrednika med pacientom in izvajalci zdravstvenih storitev, svetovalca pacientu ter osebe, ki pacienta usmeri v pravilni postopek, kadar so kršene njegove z zakonom določene pravice (Fallberg, Mackenney, 2004). Poleg svetovanja ZPacP zastopniku pacientovih pravic dodeljuje tudi zdravstveno-vzgojno vlogo, velik pomen pa daje tudi promociji dela in nalog zastopnika pacientovih pravic, izobraževanju, obveščanju in ozaveščanju zdravstvenih delavcev in sodelavcev o upoštevanju in spoštovanju pravic pacientov (Paterson, 2002).

2.1.1 Zakon o pacientovih pravicah po svetu

V Evropi je pri izvajanju zakona o pacientovih pravicah vodilna Finska. Njihov zakon o pravicah pacienta je zdaj v veljavi 10 let. V nekaterih državah ga priznavajo kot model države z institucijo zastopnika človekovih pravic s poudarkom na pacientu (Fallberg, Kattelus, 2004).

V Avstriji je zaščita pacientovih pravic v okviru institucije zastopnika človekovih pravic. Prvi koraki so bili narejeni na področju splošne uprave v podporo in za zaščito državljanov pred posegi države. Na področju javnega zdravja so bili »uvedeni« zastopniki pacientov s posebnimi pooblastili, materialnimi sredstvi in osebjem. Ta razvoj je potekal skupaj z razširitvijo sistema za zaščito pravic pacientov in odvisno od pacientovih pravic ter večjo osveščenostjo v vladi in med prebivalstvom. Institucija je nastala v okviru velikega pomena priznavanja pacientovih pravic v pravni ureditvi Avstrije (Bachinger, 2004).

Pred uvedbo zakona o pacientovih pravicah na Poljskem je bila opravljena raziskava pri ponudnikih zdravstvenih storitev: plačniku zdravstvenih storitev (v Sloveniji ZZSZ), zdravnikih in medicinskih sestrah. V raziskavi so preverjali stališča in vlogo ponudnikov zdravstvenih storitev na sprejetje zakona o pacientovih pravicah. Izkazalo se je, da so imeli največji vpliv na sprejetje zakona zdravniki in plačniki storitev,

medtem ko so imele medicinske sestre zelo majhen vpliv. Pri primerjavi stališč o uvedbi zakona o pacientovih pravicah se je pokazalo, da so imeli najbolj odklonilna stališča do zakona zdravniki, plačnik zdravstvenih storitev je zavzel nevtralno stališče, medtem ko so medicinske sestre močno podpirale uvedbo zakona o pacientovih pravicah (Włodarczyk, 2006).

Po opravljenih raziskavah je bil zakon o pacientovih pravicah na Poljskem uveden v prvem paketu zdravstvenih zakonov skupaj z zakonom o zastopniku pacientovih pravic. V prvo branje je bil dan novembra 2008, izvajati pa se je začel maja 2009. Glavni namen nove zakonodaje je bil:

- zbrati vse pravice pacientov v enem pravnem aktu;
- krepitev položaja pacienta kot avtonomnega partnerja v odnosih zdravstvenega sistema;
- vzpostavitev novega delovnega mesta za zastopnika, ki je odgovoren za interese in pravice pacientov.

Nova Zelandija je zakon o pacientovih pravicah uvedla leta 1996. Z njim je bil vzpostavljen mehanizem, ki ga lahko uporabijo pacienti v primeru neprimerne obravnave v zdravstvenem sistemu. Paterson (2002) razlaga, da je zakon predvsem sredstvo za reševanje pritožb posameznikov, prav tako pa je pomemben tudi kot katalizator za izboljšanje kakovosti v celotnem zdravstvenem sistemu Nove Zelandije.

Grčija je pacientove pravice uradno zaščitila leta 1997, ko je ustanovila Urad zastopnika človekovih pravic, v katerega domeni je tudi reševanje kršenja pacientovih pravic. Uvedba zakona je zaznamovala vrhunec dolgega boja za izboljšanje javnega sektorja pri obravnavi državljanov. Urad zastopnika pokriva celo državo, deluje centralno, z delovno enoto s sedežem v Atenah. Zastopnik je neodvisen organ za posredovanje med državljani in državnimi institucijami oziroma zaposlenimi v državnih institucijah. V primerih, ki se dotikajo domnevnih kršitev pacientovih pravic, ima zastopnik v Grčiji dvojno vlogo delovanja: prvič, izpeljati mora proces preiskave domnevne kršitve ter najti najboljšo možno rešitev za obe strani. Drugič, med preiskavo se lahko srečuje z bolj splošnimi organizacijskimi težavami. V tem primeru predlaga pristojni instituciji,

kot sta Ministrstvo za zdravje ali Urad za socialno varstvo, možne rešitve, da v prihodnosti ne bi prihajalo do obstoječih problemov (Fitrakis, Arsenopoulou, 2004).

Madžarsko ministrstvo za socialno varstvo je sprožilo obsežno reformo zdravstvenega zakona in v decembru leta 1997 je madžarski parlament sprejel Zakon o zdravstvenem varstvu. Ta pravna reforma je imela dva cilja. Prvi cilj je bil poudariti odnos zdravnik-pacient, medtem ko je bil drugi cilj pokriti področja novih tehnologij in razvoja v nacionalnem zdravstvenem sistemu. Zakon promovira načela pacientove avtonomije in podpira številne pravice pacientov v ostrem nasprotju s prejšnjo ureditvijo zdravstvenega sistema. Ena izmed teh pravic je tudi možnost pritožbe v primeru kršenja pacientovih pravic, druga pa brezplačna pomoč zastopnika pacientovih pravic. Po madžarskem zakonu je osnovna funkcija zastopnika pacientovih pravic braniti pravice pacientov, biti informiran o pravicah pacientov ter pomoč zastopnika pri uveljavitvi pacientovih pravic v bolnišnicah in drugih zdravstvenih institucijah (Sándor, 2004).

V Izraelu se je sredi devetdesetih let 20. stoletja sistem zdravstvenega varstva spremenil z revolucionarnim sprejemom dveh novih zakonov. Ta dva zakona sta bila Zakon o zdravstvenem zavarovanju, ki je bil sprejet leta 1994, in Zakon o pacientovih pravicah, sprejet leta 1996. Oba zakona podpirata ustanovitev in delovanje Urada zastopnika pacientovih pravic. Zakon o zdravstvenem zavarovanju določa paket osnovnega zdravstvenega zavarovanja, ki omogoča minimalen standard zdravstvene oskrbe za uporabnike, pravico do dostojanstva, zasebnosti in zaupnosti pri zdravstveni obravnavi ter prepoveduje kakršnokoli diskriminacijo. V primeru domnevne kršitve pri zdravstveni obravnavi imajo pacienti pravico do mediacije in/ali arbitražne obravnave ter pritožbe na sodišču, v kolikor prva dva postopka nista bila uspešna. V vseh treh primerih je pomoč zastopnika pacientovih pravic dostopna vsem uporabnikom sistema (Hildesheimer, Shalev, 2004).

Na Norveškem se je v osemdesetih in devetdesetih letih 20. stoletja vprašanje pacientovih pravic razraslo v osrednjo tematiko javne razprave. Na koncu devetdesetih let 20. stoletja je ta dosegla vrhunec s sprejetjem Zakona o varstvu pacientovih pravic. Zakon o pacientovih pravicah vsebuje kar nekaj pravic, osnovne med njimi so pravica

do posvetovanja in zdravljenja skupaj s svobodno izbiro zdravnika in zdravstvenega zavoda. Prav tako imajo pacienti pravico do soodločanja o načinu zdravljenja, pravico do informiranega pristanka na zdravljenje, pravico do vpogleda v svojo zdravstveno dokumentacijo in pravico do zaupnosti o njihovem zdravljenju. Vsi zdravstveni zavodi in zdravstveni izvajalci morajo pacientom omogočiti tak minimalen standard izvedenih zdravstvenih storitev, da je še vedno omogočena zadovoljiva varnost in kakovost pri zdravljenju pacientov. Za zavarovanje interesov pacientov se je zakonodaja razvijala po načelih pravic in dolžnosti. Dolžnosti so predvsem v domeni države, zdravstvenih zavodov ter njihovih zaposlenih, medtem ko imajo pacienti pravico odzvati se na te dolžnosti. To pomeni, da je tisto, kar je za paciente pravica po Zakonu o pacientovih pravicah, za izvajalce oziroma ponudnike zdravstvenih storitev dolžnost po zakonih, ki se nanašajo na delovanje zdravstvenih služb. Ta sistem tudi omogoča, da lahko pacienti, ki menijo, da so jim bile kršene njihove pravice, predstavijo svoj primer zastopniku pacientovih pravic ali sodišču (Molven, 2004).

Uradi zastopnika za pacientove pravice v Veliki Britaniji so bili ustanovljeni konec sedemdesetih let 20. stoletja z namenom zapolniti vrzel, ki je obstajala v takratnem zdravstvenem sistemu in so jo pacienti občutili kot pomanjkanje pomoči pri domnevnih kršitvah pacientovih pravic. To so dosegli v dveh korakih: s sprejetjem prvega dela zakona o nacionalnem zdravstvenem varstvu leta 1972, ki je bil namenjen Škotski, in leta 1973 s sprejetjem drugega dela zakona, ki je urejal delo zastopnika pacientovih pravic v Angliji in Walesu. Glede na zaznavanje potreb po delovanju zastopnika pacientovih pravic se je od leta 1972 z reorganizacijo in dopolnjevanjem zakonov širila ter spreminjala tudi vloga zastopnika pacientovih pravic. Danes imajo pacienti v Veliki Britaniji na voljo tri faze v postopkih reševanja pritožb, če menijo, da jim je bila kršena njihova pravica pri obravnavi v zdravstvenem sistemu (Giddins, 2004):

1. V prvi fazi se obrnejo na izvajalca oziroma organizacijo, v kateri naj bi se domnevna kršitev pacientove pravice zgodila.
2. V kolikor z rešitvijo pritožbe pacient ni bil zadovoljen, pobudnik, ki ga imenuje zdravstveni organ po posvetovanju s timom zunaj stroke, odloči, ali je preiskava primerna. V primeru pozitivne odločitve skupina treh oseb, v kateri je en

predsednik skupine, drugi pobudnik zahteve, tretji pa član, preuči pritožbo in pripravi pisno poročilo.

3. Če je pritožnik še vedno nezadovoljen, bodisi z izidom preiskave ali z odločitvijo pobudnika preiskave, se v tretji fazi lahko obrne na zastopnika pacientovih pravic. Ta mora dokazati, da so bile v prvih dveh fazah vse možne procedure pri preiskavi postopka izvedene in izkoriščene. V tem primeru lahko nadaljuje s svojo preiskavo.

V primerjalni študiji, v kateri sta prikazala delo in vlogo zastopnikov pacientovih pravic v zdravstvenem sistemu, sta Mackenney in Fallberg (2004) objavila in analizirala predstavitev dela in vloge zastopnika v zdravstvenem sistemu v sedmih različnih državah (Avstrija, Finska, Grčija, Madžarska, Izrael, Norveška in Velika Britanija). Prišla sta do zaključka, da je pri vsakem razvoju novega sistema treba upoštevati nepristranskost, sposobnost, ustrezna pooblastila, predvsem pa dober sistem podpore za optimalno delovanje zastopnika pacientovih pravic ter za osveščene, zadovoljne uporabnike – paciente.

2.1.2 Zakon o pacientovih pravicah v Sloveniji

Slovenija je uvedla ZPacP leta 2008. V slovenski prostor ZPacP vnaša novosti za izboljšanje kakovosti obstoječega sistema v zdravstvenem varstvu. Pri uveljavljanju svojih pravic se pacienti s tem postavijo v bistveno ugodnejši položaj pri vseh stikih z izvajalci zdravstvenih storitev (Sotler, 2009).

ZPacP konkretizira tisti del ustavne pravice do zdravstvenega varstva, ki se nanaša na individualno pravico posameznika do svobodnega in samostojnega odločanja o zdravljenju. Določa način uresničevanja vrste individualnih ustavnih pravic in temeljnih svoboščin, katerih učinkovito varstvo je treba zagotoviti tudi na področju izvajanja zdravstvene dejavnosti (Ivanc, Balažic, 2009, str. 28–9).

Na področju zdravstvene zakonodaje je ZPacP v slovenski prostor vnesel pomembne novosti. Ena od bistvenih novosti, ki jo je uveljavil ZPacP, je, da je pomoč pri

uveljavljanju pravic za pacienta brezplačna in jo nudijo zastopniki pacientovih pravic (Sotler, 2009). Novosti naj bi pripomogle predvsem k dvigu varnosti zdravstvenih storitev, zviševale naj bi kakovost na področju zdravstvene obravnave pacienta, upoštevalo pa naj bi se dostojanstvo ter pravice pacientov (Sotler, 2011). Ob ZPacP v letu 2008 je bilo sprejetih tudi deset podzakonskih aktov, ki omogočajo izvajanje ZPacP. Sprejeti akti so (Poročilo o stanju na področju varstva pacientovih pravic za leto 2008, 2009):

- Pravilnik o načinu določitve pacientovega zdravstvenega pooblaščenca in o izjavi vnaprej izražene volje (UL RS, št. 77/08);
- Pravilnik o internem strokovnem nadzoru pri izvajalcu zdravstvenih storitev, zoper katerega je vložena druga zahteva (UL RS, št. 77/08);
- Pravilnik o mediaciji v zdravstvu (UL RS, št. 77/08);
- Pravilnik o višini nadomestil predsednika in članov Komisije Slovenije za varstvo pacientovih pravic ter mediatorjev (UL RS, št. 77/08);
- Pravilnik o obrazcih o pisnih izjavah volje pacienta (UL RS, št. 82/08, 84/08 popr.);
- Pravilnik o višini materialnih stroškov nastanitve pri izvajalcu zdravstvenih storitev (UL RS, št. 83/08);
- Pravilnik o čakalnih dobah za posamezne zdravstvene storitve in o vodenju čakalnih seznamov (UL RS, št. 91/08);
- Uredba o poslovanju z uporabniki v javnem zdravstvu (UL RS, št. 98/08);
- Pravilnik o organizaciji in izvajanju verske duhovne oskrbe v bolnišnicah in pri drugih izvajalcih zdravstvenih storitev (UL RS, št. 100/08);
- Pravilnik o določitvi meril za določitev višine nagrade in za povračilo dejanskih stroškov za delo zastopnika pacientovih pravic (UL RS, št. 23/09).

2.2 ZASTOPNIK PACIENTOVIH PRAVIC

Eden od pomembnih mejnikov in temeljev za razvoj zastopnikov pacientovih pravic, kot jih poznamo danes, je po mnenju Stimnickerja (2011) navedba pravice do podpore in varstva pri uveljavljanju pacientovih pravic v listini temeljnih pacientovih pravic, ki

jo je objavilo ameriško združenje bolnišnic (American Hospital Association) v šestdesetih letih 20. stoletja.

Paterson (2002) v strokovnem članku s predstavitvijo posameznih primerov domnevne kršitve pacientovih pravic na Novi Zelandiji jasno prikaže funkcijo in delovanje zastopnika pacientovih pravic. Izpostavi leti 2000 in 2001 ter poudari, da je bilo 76 % uspešno rešenih domnevnih pritožb. Te pritožbe so bile v večini primerov rešene s svetovanjem zastopnika pacientovih pravic v primeru domnevne kršitve pacientovih pravic.

Za razumevanje dejanske vloge zastopnika je pomembno dejstvo, da zastopnik ne opravlja funkcije formalnega nadzora (nadzorni organ je Ministrstvo za zdravje RS), ni prekrškovni organ (te naloge opravlja Zdravstveni inšpektorat RS), ni pritožbeni organ (v tej vlogi nastopata le izvajalec zdravstvenih storitev in Komisija RS za varstvo pacientovih pravic) ali kakršenkoli drug organ odločanja (Brulc, 2009, str. 256–8). Vloga zastopnika pacientovih pravic je posredništvo med pacientom in izvajalcem zdravstvenih storitev ter svetovanje pacientom pri domnevnih kršitvah pacientovih pravic (Fallberg, Mackenney, 2004).

2.2.1 Imenovanje in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic

Število zastopnikov pacientovih pravic je v Sloveniji določeno glede na število prebivalcev v pokrajini. V pokrajini, v kateri živi do 300.000 prebivalcev, deluje en zastopnik pacientovih pravic, v pokrajinah od 300.000 do vključno 450.000 prebivalcev delujeta dva zastopnika pacientovih pravic. Trije zastopniki pacientovih pravic delujejo v pokrajinah, v katerih živi nad 450.000 prebivalcev. Kandidate za zastopnika pacientovih pravic vedno predlagajo nevladne organizacije ali društva, ki delujejo na področju varstva potrošnikov ali zdravstva, območni sveti Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije in občinski sveti. Zastopnik pacientovih pravic ima mandat, ki traja pet let, po izteku mandata je možno vnovično imenovanje (Becele, 2009).

Imenovanje zastopnika pacientovih pravic je določeno s 50. členom ZPacP, v katerem je določeno, da je zastopnik pacientovih pravic pri svojem delu neodvisen in samostojen, mora pa svoje delo opravljati častno, pošteno in dobronamerno. Njegovo delo je nezdružljivo s članstvom v različnih organih upravljanja in nadzora, z delom po pogodbi o zaposlitvi ali drugi pogodbi pri izvajalcu zdravstvenih storitev, prav tako pa ne sme opravljati različnih funkcij v državnih organih, političnih strankah in sindikatih. Kandidat mora biti oseba, ki je vredna zaupanja, premore socialne in komunikacijske sposobnosti ter uživa strokovni in moralni ugled. Kandidat mora biti državljan Republike Slovenije, mora obvladati uradni jezik, ni pravnomočno obsojen ter ima najmanj deset let delovnih izkušenj na področju prava, zdravstva, varstva potrošnikov ali pacientovih pravic (Zakon o pacientovih pravicah, 2008, čl. 50).

Med pristojnosti zastopnika pacientovih pravic spadajo predvsem naloge svetovanja (Brulc, 2009):

- svetovanje o vsebini pravic, ki jih ureja ZPacP, načinih in možnostih za njihovo uveljavljanje v času zdravstvene oskrbe, v primeru domnevnih kršitev ali povsem neodvisno od konkretne zdravstvene oskrbe;
- usmerjanje pacienta pri uveljavljanju pravic, ki jih ureja ZPacP;
- dajanje osnovnih informacij in konkretnih usmeritev pri uveljavljanju pravic s področja zdravstvenega varstva, zdravstvenega zavarovanja in izvajanja zdravstvene dejavnosti.

ZPacP v 49. členu natančno določa tudi pristojnosti zastopnika pacientovih pravic s pravico pacientov do brezplačne pomoči. Pod prvo točko 49. člena ZPacP je zapisano, da zastopnik pacientovih pravic pacientu po tem zakonu pomaga, ga usmerja ali nudi zastopstvo na sledeče načine (Zakon o pacientovih pravicah, 2008, čl. 49):

- pacientu je dolžan svetovati o vsebini pravic, načinih in možnostih njihovega uveljavljanja v času, ki obsega zdravljenje ali pred njim, ter seveda takrat, kadar prihaja do domnevne kršitve teh pravic;
- pacientu predlaga možne rešitve ter ga konkretno usmerja pri uveljavljanju njegovih pravic;
- pacientu nudi pomoč pri vlaganju pravnih sredstev po ZPacP;

- opravlja poizvedbe pri izvajalcih zdravstvenih storitev, ki se nanašajo na domnevno kršitev, ki jo je prijavil pacient;
- pri domnevni kršitvi pacientovih pravic opravlja neformalno posredovanje pri izvajalcih zdravstvenih storitev, katerega namen je hitra rešitev ter odprava domnevne kršitve pacientovih pravic;
- v imenu pacienta po predhodnem pooblastilu vlaga pravna sredstva; dolžan je dajati predloge, pojasnila in druge izjave v korist pacienta; namen tega delovanja je vedno hitra in uspešna rešitev spora;
- v primeru, da ne gre domnevno kršitev pacientovih pravic po ZPacP, mora pacienta napotiti na pristojno pravno ali fizično osebo ali državni organ.

V 49. členu ZPacP je za opredelitev pristojnosti zastopnika pacientovih pravic napisanih še devet točk. Vsaka od teh devetih točk še bolj natančno razmeji pristojnosti, ki določajo funkcijo zastopnika pacientovih pravic. Določena je pravica dajanja osnovnih informacij, nudenja strokovne pomoči in konkretne usmeritve pacienta pri uveljavljanju pravic, ki pacientu pripadajo s področja zdravstvenega varstva, zdravstvenega zavarovanja in izvajanja zdravstvene dejavnosti. Zastopniku pacientovih pravic nalaga promocijo pacientovih pravic in njihovo uresničevanje v sistemu zdravstvenega varstva. Podaja mu pristojnost, s katero lahko izvajalcem zdravstvene dejavnosti poda predloge, mnenja, kritike in priporočila in so jih slednji dolžni obravnavati ter odgovoriti nanje v roku, ki jim ga določi. Izvajalec zdravstvenih storitev je dolžan zastopniku pacientovih pravic nuditi dostop do vseh podatkov, ki so potrebni za razrešitev domnevne kršitve pacientovih pravic, ko je ta v trenutni obravnavi. Pod pristojnosti zastopnika pacientovih pravic postavlja ob predhodni pisni privolitvi tudi vpogled v zdravstveno dokumentacijo pacienta. Zastopniku pacientovih pravic dovoljuje prekinitve vseh aktivnosti, v kolikor se ugotovi, da je bila domnevna kršitev rešena na drug način. Prav tako se lahko prekinejo vse aktivnosti, če zastopnik pacientovih pravic ugotovi, da pacient neupravičeno ne sodeluje v obravnavi ali pa iz pacientovih dejanj vidi, da ne kaže zanimanja za nadaljevanje obravnave. Določeno je, da zastopnik pacientovih pravic na podlagi pooblastila pacienta lahko predlaga način, s katerim se domnevna kršitev odpravi. Določa medsebojno delovanje zastopnikov pacientovih pravic ter nudenje medsebojne pomoči pri reševanju domnevnih kršitev pacientovih pravic.

Zaključna določba je, da mora biti delo zastopnika pacientovih pravic za pacienta brezplačno in zaupno (prav tam, 2008, čl. 49).

2.2.2 Delovanje zastopnika pacientovih pravic

Po ZPacP mora zastopnik pacientovih pravic na teden nuditi minimalen obseg 12 uradnih ur, od tega mora biti ena tretjina uradnih ur opravljena v popoldanskem času. Delo zastopnika ni profesionalno. Svoj sedež delovanja imajo zastopniki do začetka delovanja pokrajin na zavodih za zdravstveno varstvo. Zavodi za zdravstveno varstvo jim nudijo administrativno in strokovno pomoč ter jim zagotavljajo materialne in druge delovne pogoje (Becele, 2009).

Delovanje zastopnika pacientovih pravic se določa glede na stalno ali začasno prebivališče pacienta, razen v primeru osebnega dogovora med pacientom in zastopnikom pacientovih pravic (Zakon o pacientovih pravicah, 2008, čl. 51).

Za svetovanje, pomoč ali kakršnokoli drugo aktivnost v primeru domnevne kršitve pacientovih pravic zastopnik pacientovih pravic potrebuje pacientovo pooblastilo za zastopanje. Zakon v dveh točkah določa, da mora biti to pooblastilo izdano v pisni obliki in da mora zastopnik pacientovih pravic za kakršnokoli aktivnost, kot so sklenitev poravnave, sklenitev drugega sporazuma, umik zahteve in/ali vpogled v zdravstveno dokumentacijo, dobiti izrecno pisno pooblastilo pacienta. Pacient s pooblastilom lahko tudi omeji vpogled v zdravstveno dokumentacijo samo na izbrane podatke. V tem primeru ga je zastopnik pacientovih pravic dolžan opozoriti na morebitne posledice, ki lahko nastanejo zaradi te omejitve (Zakon o pacientovih pravicah, 2008, čl. 52).

Če zastopnik oceni, da je pacientov zahtevek neutemeljen, ni dolžan sprejeti pooblastila za zastopanje, vendar mora pacienta pisno opozoriti na nesmotrnost postopka in ga seznaniti z morebitnimi drugimi možnostmi za uveljavljanje zahtevka (Zakon o pacientovih pravicah, 2008, čl. 53). V komentarju tega zakona avtorji razlagajo, da ima zastopnik pacientovih pravic vnaprej možnost samostojno oceniti utemeljenost zahtevka, ki ga želi pacient uveljavljati v postopku prve ali druge obravnave domnevne

kršitve. Čeprav zastopnik pacientovih pravic meni, da je pacientov zahtevke neutemeljen, pa je dolžan sprejeti delo, ki ni vezano na pooblastilno zastopanje, in je primoran kljub zavrnitvi opraviti aktivnosti, ki so vezane vsaj na začetno obravnavo. V primeru sprejema domnevne kršitve pacientovih pravic v obravnavo in ugotovitve, da je neutemeljenost zahtevka očitna, zastopnik pacientovih pravic lahko na podlagi sedmega odstavka 49. člena ZPacP prekine vse nadaljnje aktivnosti. V tem primeru pacient nima pravnega varstva, lahko pa izkoristi 83. člen ZPacP, ki na podlagi poročil določa nadzor nad delom zastopnika pacientovih pravic (Korošec, Novak, Brulc, 2009).

Zastopnik je upravičen do nagrade za svoje delo in povračila dejanskih stroškov, ki nastanejo pri njegovem delu. Ta del ureja Pravilnik o določitvi meril za določitev višine nagrade in za povračilo dejanskih stroškov za delo zastopnika pacientovih pravic, ki s sedmimi členi natančno določa višino nagrade, vračilo stroškov in način, na katerega zastopnik uveljavlja pravico do le-teh (Pravilnik o določitvi meril za določitev nagrade in za povračilo dejanskih stroškov za delo zastopnika pacientovih pravic, 2008).

2.3 EVIDENCE IN POROČANJE ZASTOPNIKA PACIENTOVIH PRAVIC

Evidence oziroma vrsta zbirke podatkov, ki so jo zastopniki dolžni voditi o svojem delu ter izvajanju nalog, morajo vsebovati podatke, ki se nanašajo na:

- vrsto naloge zastopnika, ki jo je opravil;
- vrsto domnevne kršitve, ki jo je obravnaval;
- datum prejema vloge pacienta;
- način rešitve vloge oziroma izvedbe nalog ter datum rešitve naloge zastopnika.

Javnost je z navedenimi evidencami lahko seznanjena samo v anonimizirani obliki (Zakon o pacientovih pravicah, 2008, čl. 80).

Zastopnik pacientovih pravic je poleg pomoči pacientom dolžan po zakonu Ustave Republike Slovenije voditi in zbirati evidence vseh primerov, ki jih je obravnaval v

tekočem letu. Ministrstvu za zdravje in varuhu človekovih pravic mora oddati redno letno poročilo (Sotler, 2011).

Pirc Musar in Ivanc (2009) v komentarju 80. člena ZPacP, ki obravnava sistem poročanja in evidenc zastopnika pacientovih pravic, pojasnjujeta, da je bil poleg zakonske osnove glavni namen tega člena vzpostavitev stalnega monitoringa nad stanjem varstva pacientovih pravic ter zagotovitev ključnih podatkov za (samo)evalvacijo uresničevanja določb ZPacP in ustrezne normativne popravke, odpravo nepravilnosti oziroma vzpostavitev dobrih praks pri izvajalcih zdravstvene dejavnosti. Zakonodajalec je z vzpostavitvijo sistema poročanja želel zagotoviti tudi zadostno transparentnost dela pristojnih organov in ustrezen nadzor javnosti.

2.3.1 Pregled rednih letnih državnih poročil s področja delovanja zastopnikov pacientovih pravic od leta 2009 do leta 2012

Najbolj celostno sliko na področju pacientovih pravic dajejo redna letna državna poročila, ki zajemajo pregled rednih letnih poročil zastopnikov pacientovih pravic iz vseh pokrajin Republike Slovenije. Teh pokrajin oziroma območij je devet, glede na njihovo velikost oziroma na število prebivalcev pa delujejo na posameznem območju od enega do treh zastopnikov pacientovih pravic:

- ZZV Ljubljana (trije zastopniki pacientovih pravic);
- ZZV Maribor (dva zastopnika pacientovih pravic);
- ZZV Celje (en zastopnik pacientovih pravic);
- ZZV Kranj (en zastopnik pacientovih pravic);
- ZZV Nova Gorica (en zastopnik pacientovih pravic);
- ZZV Koper (en zastopnik pacientovih pravic);
- ZZV Ravne na Koroškem (en zastopnik pacientovih pravic);
- ZZV Novo mesto (en zastopnik pacientovih pravic);
- ZZV Murska Sobota (en zastopnik pacientovih pravic).

Tabela 1: Pregled državnih poročil zastopnikov pacientovih pravic na območju Republike Slovenije med leti 2009 in 2012

Državno poročilo za leto	Število zastopnikov na območju Republike Slovenije	Število pacientov, ki so zaprosili za pomoč v Republiki Sloveniji	Število izvedenih postopkov	Najpogosteje kršene pravice do	Število oddanih poročil
2009	11	1978	45	primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev, spoštovanja pacientovega časa, drugega mnenja, obveščenosti pacienta	10
2010	12	5242	91	primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, spoštovanja pacientovega časa, drugega mnenja, obveščenosti pacienta	12
2011	11	8158	88	obveščenosti in sodelovanja, primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, samostojnega odločanja o zdravljenju, spoštovanja pacientovega časa	11
2012	13	6249	73	primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev, spoštovanja pacientovega časa, neprimerne odnosa zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev	12

(Vir: Državno poročilo o stanju na področju pacientovih pravic za leto 2009, 2010; Državno poročilo o stanju na področju pacientovih pravic za leto 2010, 2011; Državno poročilo o stanju na področju pacientovih pravic za leto 2011, 2012; Državno poročilo o stanju na področju pacientovih pravic za leto 2012, 2013)

Na območju Republike Slovenije je v letu 2009 delovalo 11 zastopnikov, v letu 2010 12 zastopnikov, v letu 2011 11 in v letu 2012 13 zastopnikov pacientovih pravic (tabela 1). Število se med leti 2009 in 2012 bistveno ni spreminjalo, kar kaže na kontinuirano

dostopnost brezplačne pomoči državljanom Slovenije v primeru domnevnega kršenja njihovih pravic iz ZPacP. Najmanjše število pacientov, ki so zaprosili za pomoč pri domnevni kršitvi pacientovih pravic, se pojavi v letu 2009 (1978 pacientov), medtem ko je v letu 2011 za pomoč zastopnika pacientovih pravic zaprosilo 8158 pacientov, kar je v štirih letih delovanja zastopnikov najvišje število. V letu 2012 se to število zniža na 6249 pacientov, ki so zaprosili za pomoč. Število dejansko izvedenih postopkov (prvih obravnjav) med leti 2009 in 2012 variira med 45 in 91 postopkov, opazimo pa, da je bilo največ prvih obravnjav izvedenih v letu 2010, to se pravi takrat, ko število pacientov, ki so zaprosili za pomoč pri reševanju domnevne kršitve, ni bilo najvišje (5242 pacientov). Na prvem mestu najpogosteje kršenih pacientovih pravic je pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, ki ji sledijo pravica do spoštovanja pacientovega časa, proste izbire zdravnika in obveščenosti pacienta. Število oddanih letnih poročil, ki jih je zastopnik dolžan oddati, med leti 2009 in 2012 ne variira bistveno (od 10 do 12 poročil). Vendar glede na število delujočih zastopnikov v Republiki Sloveniji v teh letih opazimo, da za leto 2009 in leto 2012 niso bila oddana vsa redna letna poročila, kar predstavlja kršitev ZPacP.

2.3.2 Pregled rednih letnih poročil zastopnikov pacientovih pravic ljubljanske in gorenjske pokrajine med leti 2009 in 2012

S pregledom podatkov iz rednih letnih poročil zastopnikov pacientovih pravic ljubljanske in gorenjske pokrajine, ki bosta natančneje proučevani v empiričnem delu diplomskega dela, smo analizirali vrsto, način dela in dostopnost zastopnika pacientovih pravic pri uporabnikih zdravstvenega sistema, prav tako pa tudi najbolj pogoste kršitve pacientovih pravic, ki so bile obravnavane pri zastopnikih na tem območju med leti 2009 in 2012.

Tabela 2: Pregled dela zastopnikov pacientovih pravic ljubljanske in gorenjske pokrajine med leti 2009 in 2012 na podlagi rednih letnih poročil

		Število zastopnikov	Oddana redna letna poročila	Število obravnavanih primerov	Število zaključenih primerov	Število prejetih anonimiziranih zapisnikov
2009	ljubljska pokrajina	3	2	72	61	22
	gorenjska pokrajina	1	ni poročila	ni podatka	ni podatka	ni podatka
2010	ljubljska pokrajina	3	3	152	102	65
	gorenjska pokrajina	1	1	150	ni podatka	ni podatka
2011	ljubljska pokrajina	3	3	181	118	63
	gorenjska pokrajina	1	1	90	85	0
2012	ljubljska pokrajina	3	2	152	137	135
	gorenjska pokrajina	1	1	335	328	101

(Vir: Becele, 2009; Hlade Zore, 2011, 2012, 2013; Omrzel Petek, 2010, 2011, 2012, 2013; Rebič, 2012, 2013; Remškar, 2011; Zorec Karlovšek, 2011, 2012)

Med leti 2009 in 2012 so v ljubljanski pokrajini delovali trije zastopniki pacientovih pravic, gorenjsko pokrajino je zastopal en zastopnik. Iz podatkov v tabeli 2 lahko vidimo, da sta v prvem letu delovanja oddala poročilo samo dva zastopnika, v letih 2010 in 2011 so bila oddana vsa poročila, medtem ko za leto 2012 manjka poročilo enega zastopnika iz ljubljanske pokrajine. Število obravnavanih primerov od začetka delovanja (leto 2009) narašča in svoj vrh doseže v letu 2012. Število zaključenih primerov je glede na število obravnavanih primerov zadovoljivo, saj je rešena večina obravnavanih primerov. V letih 2009 in 2012 imamo podatke samo za ljubljansko pokrajino. V letu 2009 je bilo 85 % zaključenih primerov, v letu 2010 pa 67 %. V letu 2011 je bilo v ljubljanski pokrajini zaključenih 65 %, v gorenjski pokrajini pa 94 %. Leto 2012 pomeni za ljubljansko pokrajino 90 % zaključenih primerov, za gorenjsko pokrajino pa 98 % zaključenih primerov. Glede na leto 2009 v ljubljanski pokrajini opazimo upad rešenih primerov, prav tako sledi upadanje še v letu 2011, leta 2012 pa

zaznamo hiter porast zaključenih primerov. Podatki za gorenjsko pokrajino so znani samo za leti 2011 in 2012 ter kažejo visok odstotek zaključenih primerov. Po številu anonimiziranih zapisnikov, ki so jih prejeli zastopniki v letih delovanja, je razvidno, da so neposredni izvajalci v zdravstvenem sistemu dobro odzivni v ljubljanski pokrajini, medtem ko je na gorenjskem sodelovanje med zastopnikom in izvajalci zaživelu šele v letu 2012.

Tabela 3: Način dela zastopnikov pacientovih pravic ljubljanske in gorenjske pokrajine med leti 2009 in 2012 na podlagi rednih letnih poročil

	2009	2010	2011	2012
Način stika	<u>osebno</u> : 196 <u>po telefonu</u> : ni podatka <u>e-pošta</u> : ni podatka	<u>osebno</u> : 244 <u>po telefonu</u> : 592 <u>e-pošta</u> : 512	<u>osebno</u> : 255 <u>po telefonu</u> : 636 <u>e-pošta</u> : 1148	<u>osebno</u> : 289 <u>po telefonu</u> : 1009 <u>e-pošta</u> : 1241
Vrsta obravnave	<u>svetovanje</u> : ni podatka <u>mediacija</u> : ni podatka <u>prva obravnava</u> : 12 <u>druga obravnava</u> : 3	<u>svetovanje</u> : 9 <u>mediacija</u> : 90 <u>prva obravnava</u> : 17 <u>druga obravnava</u> : 1	<u>svetovanje</u> : 75 <u>mediacija</u> : 58 <u>prva obravnava</u> : 19 <u>druga obravnava</u> : 1	<u>svetovanje</u> : 103 <u>mediacija</u> : 83 <u>prva obravnava</u> : 12 <u>druga obravnava</u> : 2

(Vir: Becele, 2009; Hlade Zore, 2011, 2012, 2013; Omrzel Petek, 2010, 2011, 2012, 2013; Rebič, 2012, 2013; Remškar, 2011; Zorec Karlovšek, 2011, 2012)

Iz prvega dela tabele 3 je razviden način stika, s katerim so pacienti pristopali do zastopnika pacientovih pravic. Za leto 2009 žal ni popolnih podatkov. Osebni stik številčno bistveno ni v porastu od leta 2009 do leta 2012, prav tako je stik prek telefona šele zadnje leto bolj v veljavi, razberemo pa lahko, da sta leti 2011 in 2012, kar se tiče elektronske pošte, številčno za dvakrat presegle leto 2010, po čemer lahko vidimo, da novejši mediji pacientu omogočajo bistveno večjo dostopnost do zastopnika pacientovih pravic.

Iz drugega dela tabele 3 iz dostopnih podatkov razberemo, da prva in druga obravnava od leta 2001 do leta 2012 ostajata v približno istem številu, mediacija rahlo variira,

medtem ko je svetovanja z leti vedno več, iz česar lahko ugotovimo, da je v porastu število pacientov, ki se obrnejo na zastopnika pacientovih pravic, vendar je glede na naravo domnevnih kršitev pacientovih pravic dovolj svetovanje oziroma pogovor s pacientom.

Tabela 4: Najpogosteje kršene pacientove pravice v ljubljanski in gorenjski pokrajini med leti 2009 in 2012

	Najpogosteje kršene pacientove pravice
2009	<ul style="list-style-type: none"> - pravica do primerne, kakovostne in varne oskrbe - pravica do obveščeniosti in sodelovanja - pravica do spoštovanja pacientovega časa
2010	<ul style="list-style-type: none"> - pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe - pravica do obveščeniosti in sodelovanja - pravica do spoštovanja pacientovega časa - pravica do drugega mnenja
2011	<ul style="list-style-type: none"> - pravica do spoštovanja pacientovega časa - pravica do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev - pravica do obveščeniosti in sodelovanja - pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe
2012	<ul style="list-style-type: none"> - pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe - pravica do obveščeniosti in sodelovanja - pravica do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev - pravica do spoštovanja pacientovega časa

(Vir: Becele, 2009; Hlade Zore, 2011, 2012, 2013; Omrzel Petek, 2010, 2011, 2012, 2013; Rebič, 2012, 2013; Remškar, 2011; Zorec Karlovšek, 2011, 2012)

Od leta 2009 do leta 2012 smo pregledali prve štiri pravice pacientov, ki so bile najbolj izpostavljene oziroma je najpogosteje prihajalo do njihovih kršitev v realnem okolju. Iz tabele 4 je razvidno, da so v vseh štirih letih pacienti občutili kršitve predvsem pri zdravstveni obravnavi, kjer ni bila upoštevana kakovost in varnost zdravstvene oskrbe pacienta. Prihajalo je tudi do pomanjkljivega sodelovanja in obveščeniosti pri zdravstvenih obravnavah, pacientom pa je bila kršena tudi pravica do spoštovanja njihovega časa. V zadnjih dveh letih se pojavlja še kršitev pravice do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev.

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je predstaviti vlogo in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic in ugotoviti, kaj obsega delokrog zastopnika pacientovih pravic, kako pogosto in s kakšnimi težavami se pacienti največkrat obrnejo na zastopnika pacientovih pravic ter na kakšen način se rešujejo domnevne kršitve pacientovih pravic s pomočjo zastopnika pacientovih pravic na območju gorenjske in ljubljanske pokrajine.

Cilji:

- ugotoviti, kaj obsega delokrog zastopnika pacientovih pravic;
- ugotoviti, kako pogosto in s kakšnimi težavami se pacienti največkrat obrnejo na zastopnika pacientovih pravic;
- ugotoviti, na kakšen način se rešujejo domnevne kršitve pacientovih pravic s pomočjo zastopnika pacientovih pravic in s kakšnimi omejitvami se pri tem srečuje zastopnik.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

- Kakšno je mnenje zastopnika pacientovih pravic o prepoznavnosti njegove prisotnosti v prostoru ter Zakona o pacientovih pravicah?
- Kakšna je promocija dejavnosti, ki jo opravlja zastopnik pacientovih pravic?
- Kakšne težave pacientov največkrat obravnava zastopnik pacientovih pravic?
- Na kakšen način lahko zastopnik pacientovih pravic konkretno pomaga v primeru domnevne kršitve?
- S kakšnimi zakonskimi omejitvami se srečuje zastopnik pacientovih pravic pri opravljanju svojega dela?
- Kakšno je sodelovanje med zastopnikom pacientovih pravic in neposrednimi izvajalci zdravstvenih storitev?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskava je temeljila na opisno-deskriptivni metodi. Izvedli smo kvalitativno raziskavo, pri kateri smo uporabili interpretativno fenomenološko tehniko, način zbiranja podatkov pa je bil polstrukturiran intervju. Pregledali smo tudi zakone s področja varstva pacientovih pravic, knjige, strokovne članke ter znanstvene članke, uvrščene v bibliografske baze podatkov CINAHL in Springer Link. Za iskanje literature smo uporabili naslednje ključne besede v slovenskem jeziku: pacient, pacientove pravice, zakonodaja in zastopnik pacientovih pravic, v angleškem jeziku pa: patient, patient's rights, representer of patient's rights, advocate of patient's rights, the Ombudsman in healthcare, legislation, law of patient's rights, health system.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Za instrument smo izbrali polstrukturiran intervju. Opravili smo individualne intervjuje s strokovnjaki s področja varstva pacientovih pravic po njihovem predhodnem prostovoljnem pisnem privoljenju. Zastavili smo jim 10 vprašanj, ki so bila sestavljena na podlagi dosedanjih spoznanj, ki smo jih pridobili v teoretičnem delu s pregledom strokovnega članka (Tržan Herman, 2009), diplomskih del (Feguš, 2012; Muhič, 2012), znanstvenih člankov (Becele, 2009; Brulc, 2009; Ivanc, Balažic, 2009; Korošec, 2009; Paterson, 2012; Pirc Musar, Ivanc, 2009; Senica, 2009; Sotler, 2009, 2011; Stimnicker, 2011; Tschudin, 2004; Ule, 2003), pravnih aktov s strokovno temo s področja pravic pacientov (Zakon o pacientovih pravicah, 2008; Ustava Republike Slovenije, 1991; Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, 1992), rednih letnih poročil zastopnikov pacientovih pravic (Becele, 2009; Hlade Zore, 2011, 2012, 2013; Omrzel Petek, 2012, 2011, 2012, 2013; Rebič, 2012, 2013; Remškar, 2011; Zorec Karlovšek, 2011, 2012) in raziskovalnih poročil (Fallberg, Mackenney, 2004; Bachinger, 2004; Falberg, Kattelus, 2004; Fitrakis, Arsenopoulou, 2004; Sándor, 2004; Hildesheimer, Shalev, 2004; Molven, 2004; Giddins, 2004; Paterson, 2002, 2010; Mokrzycka, 2010; Wlodarczyk, 2006).

3.3.3 Opis vzorca

Vzorec je bil izbran nenaključno in namensko. Intervjuje smo opravili v dveh pokrajinah, in sicer v gorenjski in ljubljanski pokrajini. K sodelovanju v raziskavi smo povabili vse štiri zastopnike obeh pokrajin, in sicer enega zastopnika v gorenjski pokrajini in tri zastopnice v ljubljanski pokrajini. Realizacija vzorca je bila 100-odstotna.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskavo smo opravili osebno. Odgovore smo snemali na diktafon s predhodno pisno privolitvijo intervjuvancev. Med intervjujem sta bila v prostoru prisotna le spraševalec in intervjuvanec. Tako je bila zagotovljena zaupnost podatkov. Pri izvedbi intervjujev smo poskrbeli za spoštovanje etičnih načel, kot so podpis informiranega soglasja pred izvedbo intervjuja, pravica prenehanja sodelovanja in zaupnost. Informirano soglasje je vključevalo informacije o raziskavi, ki so relevantne za odločitev udeležencev za sodelovanje, zagotovilo, da udeleženci to informacijo razumejo, zagotovilo, da je njihova udeležba prostovoljna, ter obrazec za privolitev. Intervjuje smo opravili v obdobju od 27. maja 2013 do 17. junija 2013.

Kvalitativno gradivo intervjujev smo natančno analizirali z odprtim kodiranjem kvalitativne vsebinske analize (Mesec, 1998). Kvalitativna vsebinska analiza je sekvenčni proces, faze analize podatkov so zasnovane v logičnem sosledju, ki pa nikakor ne more biti togo linearno, saj nam omogoča, da se pri vsaki naslednji fazi vrnemo in ovrednotimo ustreznost pridobljenih podatkov (Adam et al., 2012). Proces analize podatkov je oblikovan iz treh sočasnih dejavnosti (Miles, Huberman, 1994, povz. po Adam et al., 2012; Easterby-Smith et al., 2007, povz. po Adam et al., 2012; Mesec, 1998):

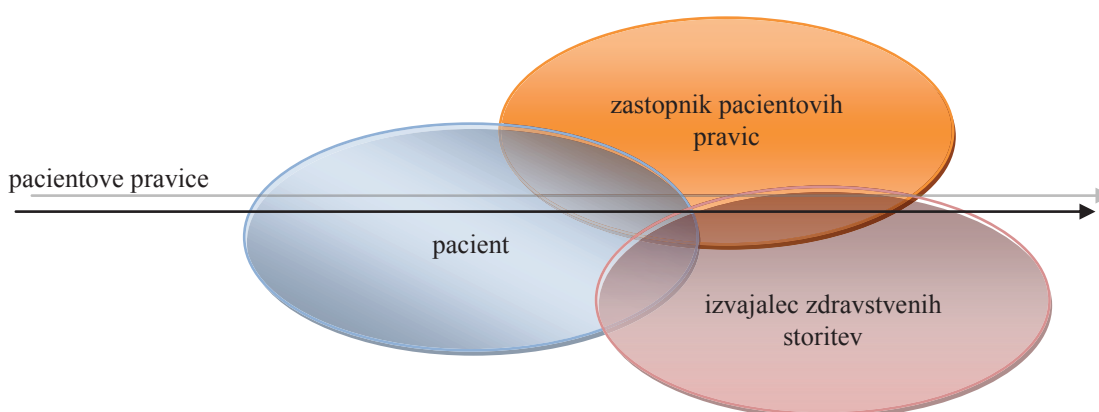
- redukcije podatkov,
- prikaza podatkov in
- oblikovanja sklepov ali verifikacije.

Po izvedbi prvega intervjuja smo naredili natančno transkripcijo zvočnega zapisa in ga analizirali po korakih ter se šele nato premaknili k izvedbi naslednjega intervjuja. Ta postopek smo krožno ponavljali, dokler nismo izvedli vseh štirih intervjujev. Pri tem smo se vedno znova vračali na branje gradiva, zbranega v predhodnih intervjujih, ter na ta način preverjali ustreznost vprašanj in dobili povratno informacijo o uspešnosti načrta raziskave. V fazi urejanja zbranih podatkov je vsak intervju dobil tudi svojo šifro, ki je bila sestavljena iz treh enot. Prva enota šifre (G, L) predstavlja pokrajino, v kateri smo izvedli intervju, druga enota zaporedno številko intervjuja ter tretja enota zaporedno stran transkripcije. V fazah analize smo pridobljeno gradivo razčlenili na posamezne dele ali enote, ki so se najpogosteje ponavljale, ter jim določili kode. Kode smo združili v podteme, ki so se najpogosteje ponavljale ter te podteme povezovale med seboj. Kot rezultat analize smo podatke razvrstili v tri osrednje teme.

3.4 REZULTATI

V kvalitativni analizi, izvedeni na podatkih, pridobljenih na podlagi strokovnih intervjujev z zastopniki pacientovih pravic, smo ugotovili, da se skozi celotno empirično raziskavo postavljajo v ospredje tri osrednje teme – zastopnik pacientovih pravic, pacient in izvajalec zdravstvenih storitev. Te tri osrednje teme se prepletajo med sabo, so nedvoumno povezane druga z drugo in se dopolnjujejo med sabo. Zaradi njihove nenehne prisotnosti smo jih izbrali za vodilne teme naše analize o vlogi in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic in jih natančneje predstavljamo v nadaljevanju.

V fazah analize, ki smo jih večkrat ponovili, so izstopale tudi pacientove pravice. Te so prisotne tako pri delu zastopnika pacientovih pravic, pojavijo se pri pacientu kot uporabniku zdravstvenih storitev ter izvajalcu zdravstvenih storitev kot ponudniku. Vendar se je pri pacientovih pravicah skozi faze analize pokazalo, da jim ne moremo nameniti samostojne vloge osrednje teme, vsekakor pa so osrednji element povezovanja, zato smo jim namenili vlogo rdeče linije, ki povezuje zastopnika pacientovih pravic, pacienta in izvajalca zdravstvenih storitev (slika 1).



Slika 1: Tri vodilne teme, prepoznane pri izvedbi analize o delu in pristojnostih zastopnika pacientovih pravic, ki jih povezujejo pacientove pravice

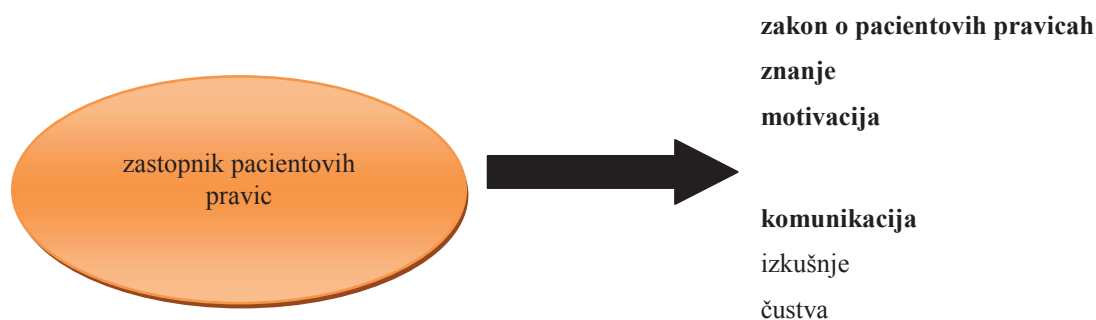
Zastopnik pacientovih pravic, pacient in izvajalec zdravstvene storitve so v soodvisnosti drug od drugega. Zastopnik pacientovih pravic je pri svojem delu neposredno vezan na pacienta in izvajalca zdravstvenih storitev, ki pa sta pri tem v podrejenem položaju. Pacient kot uporabnik zdravstvenega sistema se je pri obdelavi podatkov izkazal kot druga sovodilna tema, medtem ko smo izvajalca zdravstvenih storitev po zaključenem zbiranju podatkov uvrstili na tretje mesto vodilnih tem v prikazu naše analize. Pacientove pravice se pojavljajo pri delovanju vseh treh in s svojo prisotnostjo predstavljajo močno vodilno rdečo linijo, ki zastopnika pacientovih pravic, pacienta in izvajalca zdravstvenih storitev v njihovem delovanju povezujejo med sabo. Med podrobnim analiziranjem smo opazili povezave treh osrednjih tem z določenimi dejavniki ali podtemami. Te podteme s svojo prisotnostjo odločajo o delovanju zastopnika pacientovih pravic, pacienta in izvajalca zdravstvenih storitev. Nekatere izmed podtem so pomembno prisotne pri vseh treh vodilnih temah, zato smo jih razvrstili po hierarhičnem vrstnem redu:

- zakon o pacientovih pravicah,
- znanje,
- motivacija,
- komunikacija,
- izkušnje,
- odnos,
- čustva (strah, veselje, jeza ...).

V nadaljevanju pri posameznih temah prikažemo povezavo s podtemami, ki so najbolj značilne za posamezno temo. Vloga teh podtem je bistvena za pravilno in korektno delovanje zastopnika pacientovih pravic, prav tako pa so odločilne za pacienta kot uporabnika zdravstvenih storitev in izvajalca zdravstvenih storitev. Podteme temeljijo na posameznih kodah, ki smo jih pridobili s podrobno analizo, ter uravnavajo delovanje tako zastopnika pacientovih pravic, pacienta in izvajalca zdravstvenih storitev.

Za boljšo preglednost smo pri opisu v nadaljevanju v besedilu podteme oblikovali poševno in jih podčrtali, kode pa oblikovali poševno.

3.4.1 Zastopnik pacientovih pravic



Slika 2: Najpomembnejše podteme, ki določajo ravnanje zastopnika pacientovih pravic

Zakon o pacientovih pravicah, znanje, motivacija in komunikacija so pomembne podteme pri delu zastopnikov pacientovih pravic in jih lahko razumemo kot vodilne podteme. Kot podteme pa so prisotne tudi izkušnje in čustva, ki pa predstavljajo zgolj podporno vlogo zastopniku pacientovih pravic pri optimalni izvedbi njegovega dela.

Zakon o pacientovih pravicah

Intervjuvani zastopniki pacientovih pravic menijo, da Zakon o pacientovih pravicah določa pristojnosti, ki pogojujejo njihovo celotno delo, saj jih usmerja pri delu, jim določa okvirje, v katerih lahko delujejo, jim daje dovolj širok krog funkcioniranja, hkrati pa jih tudi omejuje in ovira. Pri doslednem upoštevanju določb iz Zakona o pacientovih pravicah je zastopnik pacientovih pravic zmožen nuditi pomoč pacientu.

Zastopniki pacientovih pravic so mnenja, da je največ svetovalnega dela, samo *posredovanje* pri zdravstvenih izvajalcih in *mediacija* kot taka pa zavzemata manjši delež opravljenih storitev, ki jih zastopnik pacientovih pravic izvede za pacienta.

»Pristojnosti zastopnika določa Zakon o pacientovih pravicah v svojem 49. členu, pravice iz zdravstvenega zavarovanja in načine njihovega uveljavljanja pa določajo posebni zakon in ne spadajo v pristojnosti zastopnika pacientovih pravic« (L-2/1).

»Moja omejitev je *zakonska* pristojnost ... Če bi vse naredila, za kar pridejo, bi bila neloyalna konkurenca odvetništvu, saj je ogromno svetovalno-pravnega dela, za kar pa nismo pristojni« (L-1/2).

»Moj delokrog v praksi je natančno določen z *zakonom* ...« (L-3/1).

»... če bi hotel dobro funkcionirati, bi moral imeti tudi pristojnosti nasproti Zdravstvene zavarovalnice ali pa za te postopke pred SPIZ-om« (G-1/3).

Znanje

Iz intervjujev smo razbrali, da je zastopniku pacientovih pravic pomembno tudi znanje. To se kaže z *učinkovitostjo* ter *natančnostjo* opravljenih postopkov, ki jih izvedejo pri *pomoči* pacientom pri uveljavljanju njihovih pravic. Glede na področje dela, ki jih opravljajo, se je izkazalo, da je zelo pomembna izobrazbena struktura, saj vrsta znanja, ki ga ima zastopnik pacientovih pravic, lahko učinkuje v pozitivnem ali pa tudi negativnem smislu. Po mnenju zastopnikov pacientovih pravic je namreč pomembna *izobrazba*, ki jo ima zastopnik pacientovih pravic. Ta naj bi predvsem vsebovala obširno znanje prava.

»Se bom pohvalila, dobro poznam vso zakonodajo s področja zdravstva in lahko pri priči vem, ali je to pravica iz zdravstvenega zavarovanja, iz zdravstvene dejavnosti, ali so to zdravila ..., kje kaj piše, mislim, da to obvladam ...« (L-3/4).

»... bi morali zahtevati od zastopnikov, da imajo kar nekaj pravnega znanja, da so večinoma pravniki. V primerih, ko so to druge profesije, se pa čutijo hendikepirani, npr. zdravniki. Kljub temu, da so na svojem področju strokovnjaki, jim pri tem delu zmanjka znanja« (G-1/3).

»Nisem pa zdravnik, da bi lahko sodila o kakšnih procesih, mislim zdravstvenih, to sploh ni naloga zastopnika pacientovih pravic. Pravno poznavanje, to se mi zdi temelj« (L-3/4).

Motivacija

Za opravljanje dela je zelo pomembna motivacija, saj zastopniki pacientovih pravic ugotavljajo, da brez te ne bi bili dovolj učinkoviti. Motivacija se kaže predvsem pri promociji dela in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic, ki je ena izmed nalog, ki jim jih določa Zakon o pacientovih pravicah. Po mnenju intervjuvanih zastopnikov pacientovih pravic je prav z dobro promocijo uspešnost širjenja poznavanja pacientovih pravic med pacienti večja.

»Glejte, važna je motivacija pri delu in mislim, da sem kar še motiviran. Ko sem pred letom pa pol v to funkcijo nastopil, delo zastopnika pacientovih pravic ni bilo poznano, saj se mogoče prejšnji zastopniki to ni zdelo pomembno, ni bila toliko motivirana« (G-1/3).

»Ob vsaki priložnosti, ki se mi ponudi, povem, kaj počnem, kaj lahko naredim. Večkrat so me povabili v razna društva, klube, tudi zdravstvene domove, da sem predavala o tej temi« (L-1/1).

Komunikacija

Zastopniki pacientovih pravic so mnenja, da je sta izredno pomembni lastnosti zastopnika pacientovih pravic pri njegovem delu s pacienti dobro razvito znanje in spretnosti komunikacije. S pravilno uporabo komunikacije je njihova učinkovitost pri

zagotavljanju uveljavljanja pacientovih pravic pacientov *uspešnejša*, kar izkoristijo predvsem pri svetovanju pacientom.

»Sicer nisem dolgo zastopnik pacientovih pravic, pa vendar vidim, da manjka komunikacija. In ko vzpostavim komunikacijo, zadeve stečejo« (G-1/1).

»Govoril sem z eno gospo, ki je imela toliko zdravstvenih težav, in na koncu pogovora se mi je tako zahvaljevala« (G-1/3).

Življenjske izkušnje

Med intervjuji se je izkazalo, da so za zastopnike pacientovih pravic izredno pomembne tudi življenjske izkušnje. V veliko pomoč so jim za pravilno svetovanje pacientom takrat, ko potrebujejo nasvete pri tem, kaj narediti, ko niso dobili dovolj natančnih napotkov od izbranega zdravnika, ko ne vedo, na koga bi se lahko v svojem primeru sploh obrnili ...

»... če se takoj ne znajdeš, da ga res pravilno usmeriš, se pravi, rabiš poleg pravnih *znanj* res veliko življenjskih izkušenj, da lahko usmeriš pacienta ..., saj sem že toliko stara, da imam toliko življenjskih izkušenj tudi v zdravstvu, ampak nima jih vsak. Hočem reči, da je to zelo odgovorno delo lahko, mogoče bolj kot na nivoju pravnih predpisov so tukaj pomembne življenjske izkušnje« (L-3/1).

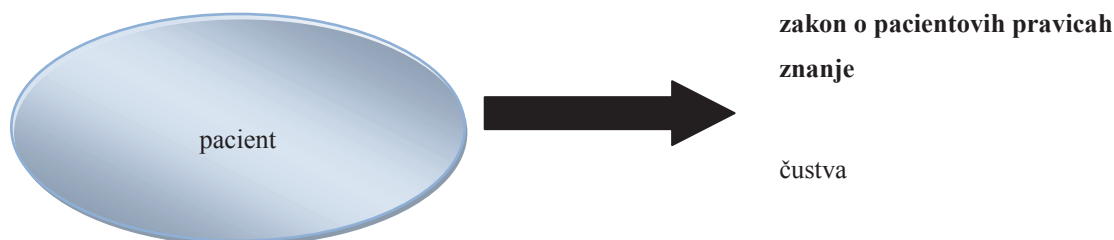
Čustva

Zastopniki pacientovih pravic so mnenja, da se pri svojem delu srečujejo tudi z močnimi čustvi, predvsem z veseljem pri dobro opravljenem delu. Njihova čustva temeljijo predvsem na podlagi *odziva* pacientov.

»Tukaj je pa *en dober občutek*, ko nekaj že kar urediš, pa zadevo zaključiš, pa hitro se nekaj uredi, to mi je zelo všeč« (L-3/3).

»... maš *dober občutek*, če se mi kakšen kdaj zahvali ali pa, da je kakšna stvar hitro rešena« (G-1/2).

3.4.2 Pacient



Slika 3: Najpomembnejše podteme, ki določajo ravnanje pacienta pri uresničevanju njegovih pravic

Za ravnanje in vedenje pacienta pri uresničevanju njegovih pravic zdravstvenega varstva, sta odločilna dva vodilna dejavnika ali podtemi. To sta Zakon o pacientovih pravicah in znanje oziroma poznavanje tega zakona. Tretji dejavnik, ki se tudi pojavlja pri ravnanju pacienta glede uresničevanja svojih pravic pa so čustva.

Zakon o pacientovih pravicah

Zastopniki pacientovih pravic so mnenja, da se v praksi pacienti po Zakonu o pacientovih pravicah najpogosteje obrnejo na zastopnika pacientovih pravic v nekaterih domnevnih kršitvah pacientovih pravic, ki so najpogostejše. To so predvsem pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, pravica do obveščenosti in sodelovanja, pravica do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev, pravica do spoštovanja pacientovega časa. Mnenja so, da paciente moti predvsem *neupoštevanje* njihovega časa, *želijo si varnosti* pri svoji zdravstveni obravnavi in *možnosti sodelovanja* ter *soodločanja* pri zdravljenju samem. So pa zastopniki pacientovih pravic opazili, da so pacienti začeli uveljavljati tudi pravice, ki so bile manj izražene pred sprejetjem Zakona o pacientovih pravicah.

»Najpogosteje so se name obrnili v primerih domnevne kršitve pravice do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, kar v 60 %, potem pravice do obveščeniosti in sodelovanja in pravice do spoštovanja pacientovega časa« (L-2/1).

»Največkrat se name obrnejo, ko je potrebno plačati storitev, ko se morajo pritožiti, ko dobijo negativne odločbe, ko ne vedo, kaj bo po zdravljenju, če gre za invalidnosti, ob neprimerni komunikaciji osebja ...« (L-1/1).

»Pravica do vnaprej izražene volje, to je tudi nekaj primerov bilo v krajšem času. To pa je to, ko sem star že sedemdeset ali pa osemdeset let, vem, da bo vedno več težav« (G-1/1).

Znanje

Drugi dejavnik, znanje, po mnenju zastopnikov pacientovih pravic odloča o tem, v katerih primerih domnevne kršitve pravic pacient *poišče pomoč* zastopnika pacientovih pravic. Zastopniki menijo, da je odločilno dobro poznavanje zakona, po natančnem pregledu in analizi gradiva pa se izkaže, da je mnenje zastopnikov, da pacienti zakon še vedno premalo poznajo za *učinkovito soodločanje* pri svojem zdravljenju, zato zastopniki pacientovih pravic menijo, da je njihova vloga in pristojnost pri svetovanju pacientom vsekakor nujna.

»Eden je jamral zadnjič, je čakal na operacijo, ... , no, ni pa vedel, da lahko malo pogleda čakalne vrste ...« (G-1/2).

»Pacienti svoje pravice poznajo zelo slabo, saj ne preberejo *zakona*, kjer točno piše, kaj je naša pristojnost« (L-1/1).

»... vem iz svojega kroga prijateljev in znancev, nekateri vedo za zastopnika pacientovih pravic, nekateri, odvisno glede na izobrazbeno strukturo ..., bi rekla, res jih veliko ne ve« (L-3/2).

Čustva

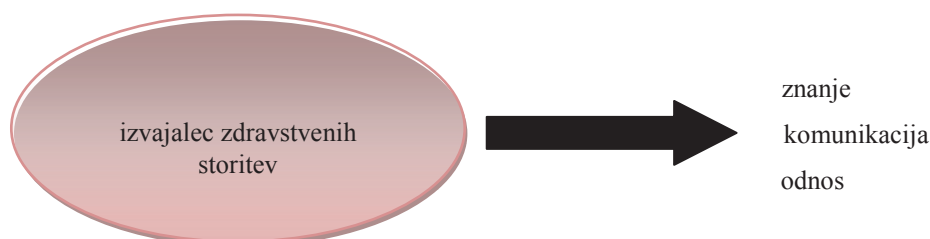
Drugi dejavnik, ki po mnenju intervjuvanih zastopnikov pacientovih pravic daje močno noto delovanju pacienta pri uveljavljanju njegovih pravic, pa so vsekakor čustva (*strah, jeza, razburjenje*). Ta čustva imajo močno *negativno vlogo*, pacienta bremenijo in mu s tem kratijo učinkovito aktivno *soodločanje* pri zdravljenju njega samega. Ljudem je seveda v času, ko se znajdejo v vlogi pacienta, *prioriteta* njihovo zdravje. Zanj so pripravljeni marsikaj potrpeti, dejavnik, kot je strah, predvsem strah, da bi izgubili možnost zdravljenja in da bi bili po stiku z zastopnikom pacientovih pravic drugače obravnavani, pa jih vsekakor postavlja v *podrejen položaj*. Po drugi strani pacient v svoji bolezni pogosto spremeni tudi svoje *vedenje*, saj brani svoje zdravje, zato smo lahko priča tudi jezi in razburjenju.

»Bolan človek je drugačen človek in nekako takrat se bolj za svoje zdravje boriš kot pa za svoje pravice. Mogoče se tudi bojiš, da, če boš šel prek zastopnika pacientovih pravic, potem se ti bo še slabše godilo« (L-3/2).

»Zelo so navdušeni nad informacijami, posebej, če so ugodne. Vedno pa ni tako, takrat pač težko razumejo, da nekaj ne bodo dobili, da so samoplačniki« (L-1/1).

»Nekateri imajo zdravnike še vedno za bavbave ali pa se bojijo. Nekateri pa se pridejo sem razburjat, da niso bili takrat na vrsti, ko so imeli uro« (G-1/2).

3.4.3 Izvajalec zdravstvenih storitev



Slika 4: Podteme, pomembne za delo in ravnanje izvajalcev zdravstvenih storitev

Pri izvajalcu zdravstvenih storitev se je med potekom analize pokazalo, da je povezan s tremi podtemami, ki so bistveno odločilne za njegovo delo s pacienti. Prva podtema je znanje o Zakonu o pacientovih pravicah, sledita pa ji komunikacija in odnos, ki ga imajo s pacienti pri izvajanju zdravstvene oskrbe, vse tri podteme pa so med seboj enakovredne.

Znanje

Zastopniki pacientovih pravic so mnenja, da izvajalce zdravstvenih storitev pri pravilnem izvajanju zdravstvenih storitev s področja Zakona o pacientovih pravicah omejuje predvsem preslabo poznavanje tega zakona.

»... kar nekaj je bilo kršitve te pravice do seznanitve z zdravstveno dokumentacijo, seveda tudi zato, ker so si zdravniki napačno tolmačili, kaj to je« (G-1/1).

»... v določenih ambulantah sploh ni bilo navedeno, kdo je zastopnik pacientovih pravic« (G1/2).

Komunikacija

Zastopniki so mnenja, da je v veliki večini primerov že zadostna in pravilna komunikacija med pacienti in izvajalci zdravstvenih storitev zadovoljiv način ravnanja pri nujenju zdravstvene oskrbe.

»Največkrat opažam, da si v bistvu zdravniki vzamejo premalo časa za komunikacijo ..., vidim pa, da manjka ta komunikacija in ko vzpostavim to komunikacijo med zdravnikom in pacientom, pa zadeve stečejo« (G1/1).

»Dostikrat je dovolj že, če pacientu lepo razložiš, zakaj čaka. Dovolj bi bilo, da bi sestra ven prišla, pa lepo razložila. Veliko je slabe volje zaradi take komunikacije« (G-1/2).

Odnos

Zastopniki pacientovih pravic so mnenja, da je poleg poznavanja Zakona o pacientovih pravicah in pravilne ter zadostne komunikacije za izvajalce zdravstvenih storitev pri nudenju zdravstvene oskrbe izredno pomemben tudi odnos med pacientom in izvajalcem zdravstvenih storitev, ki mora pokazati *zavzetost, dobro voljo* in vsaj malo *samoinicijative* pri opravljanju svojega dela.

»Naročena je ob sedmih zjutraj, trepet, kako bo, dopust vzame, pride k zdravniku, ambulanta pa zaprta – žal gospod zdravnik že en mesec ne dela, ne en dan, ne, da je včeraj zbolel. To je prav grozno, nedopustno. Sploh se jim ne zdi, da je bilo kaj narobe, da so oni kaj narobe naredili« (L-3/2).

»Ali pa recimo odnos zdravnika do pacienta, posebno takih, bolj specialistov, ki so zelo redkobesedni. Pri posameznih pregledih pacientu ne povedo nič. To je pač tekoč trak, sploh ne veš, zakaj si tam« (L-3/3).

3.5 RAZPRAVA

V diplomskem delu, katerega namen je bil raziskati delo in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic, smo ugotovili, da je obravnavano področje skromno raziskano. Več objavljenih del se nanaša na pacientove pravice same in ne na delo zastopnika pacientovih pravic. Raziskave, ki bi zajemala delo in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic v Republiki Sloveniji, nismo zasledili. S pregledom tuje literature smo zajeli večino evropskega dela sveta in tudi Novo Zelandijo. Tudi v tujini raziskovalna dela na temo zastopnika pacientovih pravic niso pogosta, veliko več jih zajema pacientove pravice same. Kljub temu nam je uspelo dobiti vpogled v tri študije, s katerimi smo ugotovili, da mesto zastopnika pacientovih pravic zajema predvsem vlogo svetovalca in posrednika pri domnevnih kršitvah pacientovih pravic (Paterson, 2002, 2010; Mackenney, Fallberg, 2004; Mokrzycka, 2010).

Podatke o številu zastopnikov pacientovih pravic na območju Republike Slovenije, številu pacientov, ki so potrebovali pomoč, številu izvedenih postopkov in najpogosteje kršenih pravicah pacientov smo dobili s pregledom rednih letnih državnih poročil Ministrstva za zdravje RS. Ti podatki so nam dali natančnejšo sliko o obsegu, delu in dostopnosti zastopnikov pacientovih pravic v Republiki Sloveniji. Ugotovili smo, da število zastopnikov pacientovih pravic od leta 2008, ko je začel veljati ZPacP, do leta 2012 variira med 11 in 13 po vsej Republiki Sloveniji. Število pacientov, ki so obiskali zastopnika pacientovih pravic leta 2009, je bilo 1978, že v letu 2010 se je to število dvignilo na 5242 ter v letu 2011 doseglo svoj vrh z 8158 obiski pacientov v primerih domnevnih kršitev pacientovih pravic, nato so v letu 2012 zabeležili upad, in sicer so se obiski zastopnikov pacientovih pravic s strani pacientov znižali na 6249. Število uvedenih postopkov zaradi domnevnih kršitev pacientovih pravic je bilo od leta 2009 do leta 2012 konstantno, saj se giblje od 1,07 % do 2,30 %. Najpogostejše domnevne kršitve pacientovih pravic zajemajo pravico do primerne, kakovostne in varne oskrbe, pravico do proste izbire zdravnika in izvajalca zdravstvenih storitev, pravico do spoštovanja pacientovega časa (Državno poročilo o stanju na področju pacientovih pravic, 2010, 2011, 2012, 2013). Tudi rezultati naše empirične raziskave so dali podobno sliko. Intervjuvani zastopniki pacientovih pravic namreč menijo, da se je število pacientov, ki se obrnejo na njih v primeru domnevne kršitve pacientovih pravic, močno povečalo od leta 2008, ko je ZPacP stopil v veljavo. Temu pripisujejo vedno večjo razpoznavnost dela zastopnika pacientovih pravic, ki pa temelji tudi na veliki promociji njihovega dela, saj jo izvajajo, kjer se jim le ponudi priložnost.

Delovanje in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic so določeni z ZPacP. Za delo zastopnika pacientovih pravic je potrebno dobro poznavanje zakonov in načina izvajanja teh zakonov. V naši raziskavi pa smo ugotovili, da samo poznavanje zakonov ne zadostuje povsem. Zastopnik pacientovih pravic mora biti za svoje delo tudi osebno motiviran. Pri delu s pacienti mora imeti razvito tudi veščino komuniciranja. Znati slišati in ne samo poslušati je ena od največjih vrlin, ki je iskana in potrebna za njegovo delo. V razmerju zastopnik pacientovih pravic-pacient imajo veliko vlogo tudi čustva in pa seveda pozitiven odnos do samega dela, ki ga zastopnik opravlja. Vse te dejavnike pa povezujejo življenjske izkušnje. Kot ugotavlja Paterson (2010), je delo zastopnika

pacientovih pravic precej stresno, velikokrat ganljivo ali celo vznemirjajoče, vendar je to velik privilegij, na katerega je lahko vsak, ki to delo opravlja, ponosen. Mackenney in Fallberg (2004) v primerjalni študiji, ki zajema Avstrijo, Finsko, Grčijo, Madžarsko, Izrael, Norveško in Veliko Britanijo, ugotavljata, da delo zastopnika pacientovih pravic ne obsega samo pomoči pacientom pri domnevnih kršitvah njihovih pravic, pač pa je njegovo delovanje veliko širše, saj se z njim kaže tudi dejansko stanje obstoječega načina izvajanja zdravstvene oskrbe. Delo zastopnika pacientovih pravic je po njunem pomembno za nadzor in uvajanje pozitivnih sprememb v sistem izvedbe zdravstvene oskrbe.

Mokrzycka (2010) poroča, da so raziskavo o pomembnosti in smotrnosti zakona o pacientovih pravicah ter tudi o delovanju in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic na Poljskem opravili večkrat, in sicer pred sprejetjem zakona o pacientovih pravicah ter po njem, ter ugotavlja, da je kmalu po začetku izvajanja zakona o pacientovih pravicah postalo jasno, da zastopniki pacientovih pravic nimajo dovolj pristojnosti, da bi lahko zadovoljivo delovali v pomoč pacientom pri domnevnih kršitvah njihovih pravic. Enako se je izkazalo tudi v empiričnem delu naše raziskave, saj so vsi intervjuvani zastopniki pacientovih pravic povedali, da je njihova pristojnost določena z ZPacP in jim dodeljuje predvsem svetovalno vlogo.

Mackenney in Fallberg (2004) sta v raziskavo zajela sedem držav: Avstrijo, Finsko, Grčijo, Madžarsko, Izrael, Norveško in Veliko Britanijo. V njej primerjata različne delujoče sisteme, po katerih so te države uvedle institucije zastopnika pacientovih pravic, ter ugotavljata, da je zastopnik pacientovih pravic, ne glede na to, ali je sistem naravnano na centralno delovanje ali pa deluje po regijah, pri svojem delu odvisen in omejen po sprejetem zakonu o pacientovih pravicah. Paterson (2002) s študijo primerov ugotavlja, da je zastopniku pacientovih pravic v Avstraliji dodeljena predvsem svetovalna vloga, prav tako pa ima veliko zdravstveno-vzgojno vlogo in je zadolžen za promocijo dela in nalog zastopnika pacientovih pravic, izobraževanje ter osveščanje zdravstvenih izvajalcev za pravilno in korektno izvajanje pacientovih pravic ter spoštovanje pacienta in njegovih odločitev. Tudi pri nas je slika podobna, saj smo s pregledom intervjujev zastopnikov pacientovih pravic ugotovili, da jim ZPacP dodeljuje

predvsem svetovalno vlogo, poudarek daje tudi promociji delovanja zastopnika pacientovih pravic, omejuje pa jih pri dejavnostih, v katerih pacient išče pomoč, ki se nanaša predvsem na pravice iz zdravstvenega zavarovanja, s katerimi se zagotavlja socialna varnost v primeru bolezni, poškodbe, poroda ali smrti, ki so v pristojnosti Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (1992).

Rezultati naše raziskave kažejo, da se je v obdobju petih let, odkar je v veljavi ZPacP, prepoznavnost dela zastopnika pacientovih pravic povečala. Kaže pa se pomanjkanje znanja samih uporabnikov sistema, namenjenega varstvu pacientovih pravic o tem, katere so dejanske pristojnosti zastopnika pacientovih pravic. Pacienti se na zastopnika pacientovih pravic največkrat obrnejo zaradi domnevne kršitve primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe. Moteče je tudi neupoštevanje pacientovega časa – čakalne dobe in pa predolgo čakanje na sam pregled v zdravstveni ustanovi. Slednje je po ugotovitvah naše empirične kvalitativne raziskave v večini primerov povezano, kar pa je po mnenju intervjuvanih zastopnikov pacientovih pravic s primerno komunikacijo možno popolnoma zadovoljivo rešiti. Paterson (2010) pri pregledu svojega desetletnega dela prav tako ugotavlja, da so za paciente najbolj obremenjujoče prav kršitve primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe.

Kot zadnji cilj smo si zadali raziskati, na kakšen način zastopniki pacientovih pravic rešujejo domnevne kršitve pacientovih pravic. Izkazalo se je, da največ časa posvetijo svetovanju pacientom. Njihovi nasveti so usmerjeni predvsem v to, na kakšen način je možno rešiti domnevno kršitev. Veliko svojega časa namenijo tudi izobraževanju tako pacientov kot tudi izvajalcev zdravstvenih storitev. Mediacija in obe obravnavi, na prvi in drugi stopnji, so prisotne v manjšem obsegu, kar se je pokazalo tudi s pregledom poročil zastopnikov pacientovih pravic (Becele, 2009; Hlade Zore, 2011, 2012, 2013; Omrzel Petek, 2010, 2011, 2012, 2013; Rebič, 2012, 2013; Remškar, 2011; Zorec Karlovšek, 2011, 2012). V empiričnem delu raziskave se je po izjavah intervjuvanih zastopnikov pacientovih pravic prav tako pokazalo, da mediacije ter postopka prve in druge obravnave pacienti v primerih domnevnih kršitev pacientovih pravic ne uporabljajo pogosto. V večini primerov jim zadostuje svetovanje zastopnika pacientovih pravic, kar ugotavlja tudi Paterson (2010).

V rezultatih, dobljenih s pomočjo podatkov intervjuvanih zastopnikov pacientovih pravic, smo ugotovili, da je zanje pomembno ne samo popolno poznavanje ZPacP, ampak njihova pomoč temelji tudi na primerni komunikaciji, znanju, ki zajema tudi druga področja, predvsem zdravstveno, prisotna pa je tudi močna etična nota. Zastopniki pacientovih pravic so tudi mnenja, da je za njihovo delo pomembna izobrazbena struktura. Zaradi teh spoznanj predlagamo poglobljeno raziskavo na temo zastopnika pacientovih pravic. Naša raziskava je bila omejena samo na dve pokrajini, zanimivo bi bilo primerjati ugotovitve s podobnimi raziskavami tudi v drugih slovenskih pokrajinah. Naša raziskava tudi ni pokazala dejanskega poznavanja dela in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic s strani pacientov in izvajalcev zdravstvenih storitev, kar je priložnost za prihodnja raziskovanja. Z diplomskim delom smo tako šele nakazali možnosti, ki se nam ponujajo pri raziskovanju obravnavane tematike. Ker pa je to tematika, pri kateri so poleg poznavanja ZPacP prisotni tudi drugi dejavniki, kot so komunikacija, čustva, motivacija, izkušnje, pri nadaljnjih raziskavah prav tako predlagamo kvalitativni pristop, ki omogoča razumevanje zakonitosti delovanja, doživljanja in ravnanja zastopnika pacientovih pravic.

4 ZAKLJUČEK

V današnji družbi, v kateri je pacient vse bolj in bolj osveščen ter se zaveda pomembnosti sodelovanja pri lastnem zdravljenju, veliko vlogo v tem procesu igra zastopnik pacientovih pravic. Njegovo delo in pristojnosti niso samo ključni vezni člen med pacientom in izvajalcem zdravstvenih storitev, ampak jih lahko obravnavamo ter upoštevamo kot pokazatelja dobre in varne zdravstvene oskrbe.

Odkar je bil uveden ZPacP, je minilo pet let. V tem času se je v Sloveniji razvila in zaživela dobro organizirana mreža zastopnikov pacientovih pravic. S tem je bila dana dostopnost njihovih storitev vsem prebivalcem Republike Slovenije, ki so hkrati tudi uporabniki zdravstvenega sistema. Z zakonsko podlago in prakso so tako zastopniki pacientovih pravic, pacienti in izvajalci zdravstvenih storitev začeli spoznavati možnosti, ki jih ponuja zastopnik pacientovih pravic. Pokazale pa so se tudi pomanjkljivosti, kot so pomoč pri uveljavljanju invalidnin, podaljšane bolniške odsotnosti, uveljavljanje podaljšanega zdravljenja, ki jih ne določa ZPacP. Zaradi tega je delovanje zastopnika pacientovih pravic v praksi omejeno in s tem je omejena tudi pomoč pacientom pri reševanju domnevnih kršitev njihovih pravic.

Na osnovi dobljenih ugotovitev lahko zaključimo, da je v Republiki Sloveniji delo zastopnika pacientovih pravic po petih letih, odkar je v veljavi ZPacP, vedno bolj razpoznavno in da tako pacienti kot izvajalci zdravstvenih storitev njegovo delo prepoznajo ter ga tudi upoštevajo. Za optimalno sodelovanje zastopnik pacientovih pravic-pacient-izvajalec zdravstvenih storitev pa je potrebno še večje in bolj dovršeno poznavanje dela in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic.

Vloga in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic so v praksi zaživele, potrebno pa bo še nekaj časa, da bo njegovo delo, torej pomoč pacientom, sprejeto kot samoumevno ter da ga bodo začeli na eni strani pacienti uporabljati z znanjem, brez prisotnosti strahu pred posledicami, po drugi strani pa izvajalci zdravstvenih storitev razumeti kot ogledalo svojega dela in s tem koristno pomoč pri izboljšavah ter kakovostnejših zdravstvenih storitvah pacientom.

5 LITERATURA

Adam F, Hlebec V, Kavčič M, Mrzel M, Podmenik D, Poplas Sušič T, et al. Kvalitativno raziskovanje v interdisciplinarni perspektivi. Ljubljana: Inštitut za razvojne in strateške analize; 2012:123–61.

A Declaration on the promotion of patents' Rights in Europe: European consultation on the rights of patients. Amsterdam: World Health Organization; 1994. Dostopno na: http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf (7. 1. 2013).

Bachinger G. The Patient Ombudsman System in Austria. In: Mackenney S, Fallberg L, eds. Protecting Patients' Rights?: A Comparative Study of the Ombudsman in Healthcare. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:13–24.

Becele M, Zorec Karlovšek M. Redno letno poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za področje ZZV Ljubljana za obdobje od 1. 1. 2009 do 31. 12. 2009. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje; 2010.

Becele M. Vloga zastopnika pacientovih pravic po zakonu o pacientovih pravicah. In: Možgan B, ed. Zakon o duševnem zdravju, Zakon o pacientovih pravicah in mesto zdravstvene nege: Zbornik prispevkov, Ljubljana, 10. april 2009. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji; 2009:18–21.

Bruč U. Pristojnosti oziroma naloge zastopnika pacientovih pravic. In: Korošec D, ed. Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP) s komentarjem. Ljubljana: GV Založba; 2009:256–8.

Državno poročilo o stanju na področju varstva pacientovih pravic za leto 2009. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2010.

Državno poročilo o stanju na področju varstva pacientovih pravic za leto 2010. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2011.

Državno poročilo o stanju na področju varstva pacientovih pravic za leto 2011. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2012.

Državno poročilo o stanju na področju varstva pacientovih pravic za leto 2012. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2013.

Fallberg L, Kattelus M. The Ombudsman in Finland. In: Mackenney S, Fallberg L, eds. *Protecting Patients' Rights?: A Comparative Study of the Ombudsman in Healthcare*. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:25–32.

Fallberg L, Mackenney S. Conclusion. In: Mackenney S, Fallberg L, eds. *Protecting Patients' Rights?: A Comparative Study of the Ombudsman in Healthcare*. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:137–48.

Feguš M. Pravni prikaz varovalnih inštitutov s področja pacientovih pravic v Republiki Sloveniji: [diplomsko delo]. Maribor: Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta; 2012.

Fittrakis E, Arsenopoulou I. The Greek Ombudsman and the protection of patients' rights. In: Mackenney S, Fallberg L, eds. *Protecting Patients' Rights?: A Comparative Study of the Ombudsman in Healthcare*. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:33–53.

Giddins P. The British Health Service Ombudsman. In: Mackenney S, Fallberg L, eds. *Protecting Patients' Rights?: A Comparative Study of the Ombudsman in Healthcare*. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:116–36.

Hildesheimer GM, Shalev C. The Ombudsman in Israel. In: Mackenney S, Fallberg L, eds. *Protecting Patients' Rights?: A Comparative Study of the Ombudsman in Healthcare*. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:77–90.

Hlade Zore D. Redno letno poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za leto 2010. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2011.

Hlade Zore D. Redno letno poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za leto 2011. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2012.

Hlade Zore D. Redno letno poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za leto 2012. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2013.

International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. New York: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights; 1976. Dostopno na: <http://www2.ohchr.org/english/law/cescr.htm> (7. 1. 2013).

Ivanc B, Balažič J. Uvod. In: Korošec D, ed. Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP) s komentarjem. Ljubljana: GV Založba; 2009:25–8.

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Uradni list Republike Slovenije, št. 40/2010.

Korošec D. Predgovor. In: Korošec D, ed. Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP) s komentarjem. Ljubljana: GV Založba; 2009:7–9.

Korošec D, Novak B, Brulc U. Komentar k 51., 52. in 53. členu ZpacP. In: Korošec D, ed. Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP) s komentarjem. Ljubljana: GV Založba; 2009:260–1.

Mackenney S, Fallberg L. Conclusion. In: Mackenney S, Fallberg L, eds. Protecting Patients' Rights? A comparative study of the ombudsman in healthcare. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:137–48.

Mesec B. Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo; 1998:106–12.

Mokrzycka A. Patient' Rights Law – the new MoH project. Krakow: Institute of Public Health, Jagiellonian University Medical College; 2010. Dostopno na: <http://www.hpm.org/survey/pl/a16/3> (28. 11. 21012).

Molven O. The Norwegian Patient Ombudsman scheme. In: Mackenney S, Fallberg L, eds. Protecting Patients' Rights?: A comparative study of the ombudsman in healthcare. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:91–113.

Muhič M. Pravica do brezplačne pomoči pri uresničevanju pacientovih pravic in institut zastopnika pacientovih pravic: [diplomsko delo]. Maribor: Univerza v Mariboru, Pravna fakulteta; 2012. Dostopno na: <http://dkum.uni-mb.si/IzpisGradiva.php?id=22243> (5. 2. 2013).

Omrzel Petek M. Poročilo o delu. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2010.

Omrzel Petek M. Poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za leto 2010. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2011.

Omrzel Petek M. Poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za leto 2011. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2012.

Omrzel Petek M. Poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za leto 2012. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2013.

Paterson R. The Patients' Complaints System in New Zealand. Health Aff. 2002;21(3):70–9.

Paterson R. A decade of confronting unsafe health practices. Kai Tiaki Nursing New Zealand. 2010;16(2):12–3.

Pirc Musar N, Ivanc B. Evidence zastopnikov pacientovih pravic. In: Korošec D, ed. *Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP) s komentarjem*. Ljubljana: GV Založba; 2009:350–52.

Poročilo o stanju na področju varstva pacientovih pravic za leto 2008. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2009.

Pravilnik o določitvi meril za določitev višine nagrade in za povračilo dejanskih stroškov za delo zastopnika pacientovih pravic. *Uradni list Republike Slovenije*, št. 23/2009.

Rebič A. Redno letno poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za leto 2011. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2012.

Rebič A. Redno letno poročilo o delu zastopnika pacientovih pravic za leto 2012. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2013.

Remškar Z. Poročilo zastopnika bolnikovih pravic za leto 2010. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2011.

Sándor J. Ombudspersons and patients' rights representatives in Hungary. In Mackenney S, Fallberg L, eds. *Protecting Patients' Rights? A comparative study of the ombudsman in healthcare*. Oxon: Radcliffe Medical Press; 2004:55–76.

Senica S. Zakon o pacientovih pravicah. In: Možgan B, ed. *Zakon o duševnem zdravju, Zakon o pacientovih pravicah in mesto zdravstvene nege: Zbornik prispevkov*, Ljubljana, 10. april 2009. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v psihiatriji; 2009:12–7.

Sotler R. Zakon o pacientovih pravicah. In: Kvas A, ed. *Pravno-etične dileme – izziv za profesijo zdravstvene nege: Zbornik predavanj*, Velenje, 13. november 2009. Ljubljana:

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji; 2009:43–9.

Sotler R. Uresničevanje pravice do dostopnosti in enakosti pacientov pri zdravstveni obravnavi v praksi – pogled zastopnika pacientovih pravic v Republiki Sloveniji. In: Štamberger Kolnik T, Majcen Dvoršak S, Klemenc D, eds. Medicinske sestre in babice zagotavljamo dostopnost in enakost zdravstvene oskrbe pacientov: Zbornik prispevkov z recenzijo, Maribor, 12.–14. maj 2011. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2011:23–6.

Stimnicker K. Experience from an Austrian Patients` Ombudsman position regarding Patients` Rights with emphases on Patient`s Access to the Health System. In: Štamberger Kolnik T, Majcen Dvoršak S, Klemenc D, eds. Medicinske sestre in babice zagotavljamo dostopnost in enakost zdravstvene oskrbe pacientov: Zbornik prispevkov z recenzijo, Maribor 12.–14. maj 2011. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2011:17–9.

The Universal Declaration of Human Rights. Pariz: United Nations; 1948. Dostopno na: <http://www.un.org/en/documents/udhr/index.shtml> (7. 1. 2013).

Tschudin V. Strokovna, etična in pravna odgovornost: širša perspektiva. Obzor Zdr N. 2004;38:(1)1–5.

Tržan Herman N. Zakon o pacientovih pravicah – pravica, ki jo vzpodbuja Svetovna zdravstvena organizacija (WHO). Naša lekarna. 2009;32: 60–1.

Ule M. Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristej; 2003.

Ustava Republike Slovenije (URS). Uradni list Republike Slovenije, št. 33/1991.

Włodarczyk W C. Restructuring the Bureau for Patient Rights. Krakow: Institute of Public Health, Jagiellonian University Medical College; 2006. Dostopno na: http://www.hpm.org/de/Surveys/Jagiellonian_University_Polen/07/Restructuring_the_Bureau_for_Patient_Rights.html (27. 1. 2013).

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP). Uradni list Republike Slovenije, št. 15/2008.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Uradni list Republike Slovenije, št. 9/1992.

Zorec Karlovšek M. Redno letno poročilo (za obdobje od 1. 1. 2010 do 31. 12. 2010) o delu zastopnice pacientovih pravic za področje ZZV Ljubljana. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2011.

Zorec Karlovšek M. Redno letno poročilo o delu zastopnice pacientovih pravic za področje ZZV Ljubljana za obdobje od 1. 1. 2011 do 31. 12. 2011. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2012.

6 PRILOGE

6.1 MERSKI INSTRUMENT

6.1.1 Informirano soglasje

Informirano soglasje za sodelovanje v kvalitativni raziskavi za diplomsko delo – Vloga in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic

maj, 2013

To informirano soglasje je za osebo: _____

Spoštovani!

Moje ime je Blanka Kmet. Sem izredna študentka Visoke šole za zdravstveno nego Jesenice. V zdravstvu sem aktivna že 26. leto, trenutno v enoti za endoskopije Splošne bolnišnice Jesenice. Čeprav je Zakon o pacientovih pravicah v veljavi že peto leto, pri svojem delu opažam nepoznavanje pacientovih pravic in dolžnosti tako s strani uporabnika kot s strani izvajalca. Kljub temu, da se v naši bolnišnici trudimo držati korak s časom, menim, da je na tem področju še vedno zelo malo ozaveščenosti. Zaradi tega sem se odločila z diplomskim delom, ki ga bom izvedla pod mentorstvom izr. prof. dr. Brigite Skele Savič in somentorstvom doc. dr. Joce Zure, poglobiti poznavanje o pravicah in dolžnostih pacienta, najbolj pa me je pritegnilo delo zastopnika pacientovih pravic.

Vabim vas, da sodelujete v intervjuju, ki ga lahko izvedem na vašem delovnem mestu, če pa vam ustreza drugače, se lahko prilagodim tudi vašim željam. Pri intervjuju boste prisotni le vi in raziskovalka. Intervju se bo snemal in pozneje pretipkal, vendar bodo vsi pridobljeni podatki zaupni in bodo uporabljeni le za namene raziskave. Tonski zapis in prepis bodo shranjeni pri raziskovalki in nihče drug do njih ne bo imel dostopa.

Vaše sodelovanje v raziskavi je popolnoma prostovoljno in anonimno. Brez obrazložitve in posledic lahko v času izvedbe intervjuja odstopite tudi v poznejših fazah, čeprav ste svoj pristanek že dali.

Za vsa vaša dodatna vprašanja sem vam na voljo po telefonu in elektronski pošti.

Privolitev:

Prebral/a sem informacije o naslovu raziskave za diplomsko delo, ki so mi bile predstavljene. Imel/a sem priložnost vprašati o raziskavi in na vsa vprašanja sem dobil/a zadovoljive odgovore. Prostovoljno dajem svoje privoljenje za sodelovanje v raziskavi z naslovom Vloga in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic, ki jo izvaja študentka Blanka Kmet na VŠZNJ, študijski program prve stopnje, Zdravstvena nega, pod vodstvom mentorice izr. prof. dr. Brigitte Skele Savič in somentorice doc. dr. Joce Zurec.

Ime in priimek: _____

Podpis: _____

Datum: _____

Izjava raziskovalca:

Potencialnim udeležencem raziskave sem predstavila točne in zanesljive informacije o raziskavi. Vsem sem dala možnost postavljanja dodatnih vprašanj in na njihova vprašanja sem odgovorila po najboljših močeh. Potrjujem, da je privolitev intervjuvanca dana prostovoljno in svobodno.

Podpis: _____

Datum: _____

6.1.2 Vprašanja za intervju

Spoštovani,

moje ime je Blanka Kmet in sem izredna študentka Visoke šole za zdravstveno nego Jesenice. V okviru diplomskega dela »Vloga in pristojnosti zastopnika pacientovih pravic« pod mentorstvom izr. prof. dr. Brigite Skele Savič in somentorstvom doc. dr. Joce Zorc želim z vami izvesti intervju. Sodelovanje pri intervjuju je prostovoljno. Podatki, pridobljeni s pomočjo intervjuja, bodo anonimni in bodo uporabljeni izključno za namen priprave diplomskega dela.

Vprašanja za intervju:

1. Kaj obsega vaš delokrog v praksi?
2. Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP) je v veljavi od leta 2008, torej že 5. leto. Kako se je po vašem do zdaj obnesel v praksi?
3. Kakšno je vaše mnenje, kako dobro pacienti poznajo vaše delo?
4. V vaše delo spada tudi promocija dejavnosti zastopnika pacientovih pravic. Na kakšen način in kje jo izvajate?
5. Kakšen je odziv pacientov – uporabnikov?
6. V primeru katerih domnevnih kršitev se največkrat obrnejo na vas?
7. Pri svojem delu tudi tesno sodelujete z neposrednimi izvajalci zdravstvenih storitev. Kakšno je to sodelovanje? Ali je po vašem mnenju sodelovanja dovolj?
8. S kakšnimi omejitvami se srečujete pri svojem delu?
9. Kakšna se vam zdi učinkovitost vašega dela pri reševanju domnevnih kršitev pacientovih pravic?
10. In za konec, kakšne spremembe bi bile po vašem dobrodošle za dovolj učinkovito delo zastopnika pacientovih pravic?