



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**  
*Angela Boškin Faculty of Health Care*

Diplomsko delo  
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje  
ZDRAVSTVENA NEGA

# **UPOŠTEVANJE PACIENTOVIH PRAVIC V ZDRAVSTVENI NEGI**

## **CONSIDERING PATIENTS' RIGHTS IN NURSING**

Diplomsko delo

Mentorica: Marta Smodiš, viš. pred.

Študentka: Tamara Šinka Lubej

Jesenice, marec 2020

## **ZAHVALA**

Mentorici Marti Smodiš, viš. pred., se iskreno zahvaljujem za strokovno pomoč, nasvete, usmerjanje in moralno podporo pri izdelavi diplomskega dela.

Zahvaljujem se tudi recenzentki dr. Zdenki Tičar, pred., za strokovno pomoč in za prave usmeritve pri nastajanju mojega diplomskega dela.

Hvala lektorici za hitro in natančno lektoriranje dela.

## POVZETEK

**Teoretična izhodišča:** Pravica do zdravja je ena najpomembnejših človekovih pravic, kamor sodijo tudi pacientove pravice, ki so osnovane na podlagi Splošne deklaracije človekovih pravic (Organizacija združenih narodov, 1948). Na ravni Evropske unije je štirinajst osnovnih pacientovih pravic zapisanih v Evropski deklaraciji pacientovih pravic (Informacijsko dokumentacijski center Sveta Evrope, 2005), ki so podlaga za zakonodajo v posameznih evropskih državah.

**Metoda:** Pregledali smo tujo in domačo literaturo v zbirkah podatkov CINAHL, WILEY, PubMed, ProQuest, COBISS in Google Scholar. Pri iskanju literature smo uporabljali naslednje ključne besedne zveze: »zdravstvena nega IN pacientove pravice«, »medicinske sestre IN upoštevanje pacientovih pravic«, »health care AND patient rights«, »nurses AND consideration of patients rights«. Kriteriji, ki so omejili naše iskanje, so bili: leto objave 2008–2019, dostopnost člankov, objava celotnega besedila, recenzirani članki, ujemanje teme in besedilo člankov v angleškem ter slovenskem jeziku. Na podlagi ključnih besed smo dobili 34 potencialnih zadetkov, ki so ustrezali kriterijem, od tega pa jih je bilo v končno analizo uvrščenih 20.

**Rezultati:** V končni pregled je bilo od 2.082 zadetkov uvrščenih 20 člankov in drugih strokovnih besedil. Identificirali smo 37 kod, ki smo jih združili v tri vsebinske kategorije: temeljni dokumenti o pravicah pacientov, upoštevanje pacientovih pravic in znanje medicinskih sester o pacientovih pravicah.

**Razprava:** Na podlagi pregleda literature smo ugotovili, da bi bilo ozaveščenost pacientov o njihovih pravicah treba izboljšati. Poznavanje pacientovih pravic je za uporabnike zdravstvenih storitev zelo pomembno, še bolj pa je pomembno poznavanje pacientovih pravic s strani zdravstvenih delavcev. To lahko vpliva na zmožnosti prepoznavanja pravnih in etičnih vprašanj pacientov ter na kakovost opravljenih storitev in posledično višje stroške obravnave pacienta. Če pravice pacienta niso upošteevane, se lahko sproži postopek za obravnavo kršitve pacientovih pravic.

**Ključne besede:** pravice pacientov, izobraževanje, upoštevanje pravic, medicinska sestra, zdravstvena nega.

## SUMMARY

**Background:** The right to health is one of the most important human rights. The same goes for patient's rights which are based on the Universal Declaration of Human Rights. On the level of European Union, fourteen basic patient's rights are laid down in the European Charter of Patient's Rights. They are the basis for legislation in individual European countries.

**Methods:** A review of the domestic and foreign literature was performed in the databases CINAHL, WILEY, PubMed, ProQuest, COBISS and the web browser Google Scholar. The following keywords were used in the search: "zdravstvena nega IN pacientove pravice", "medicinske sestre IN upoštevanje pacientovih pravic", "health care AND patient rights", "nurses AND consideration of patient's rights". Filtering search criteria were: period 2008-2019, accessibility of articles, full text articles, reviewed articles, matching topic, and texts written in English and Slovenian. The search yielded 34 potentially appropriate hits; of these, 20 were included in the final analysis.

**Results:** Of the total 2,082 hits, 20 articles and other scientific texts were included in the final review. We identified 37 codes and grouped them into the following three categories: basic documents on the patients' rights, respecting patients' rights, knowledge of nurses on the patients' rights.

**Discussion:** On the basis of the literature review, the awareness of patients about their rights was found to be between satisfactory and poor and could thus be improved. Knowledge of patient's rights is very important for users of healthcare services, but it is even more important for healthcare workers as it can influence their ability to identify the legal and ethical issues of patients and the quality of provided services. As a result, higher costs of patient care can be avoided. If patients's rights are not respected, the proceeding for dealing with the violation of the patient's rights can be initiated.

**Key words:** patient's rights, education, considering patient's rights, nurse, health care.

## KAZALO

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>UVOD .....</b>  | <b>1</b>  |
| 1.1      | PRAVICE PACIENTOV .....  | 1         |
| 1.2      | ZAKONSKA UREDITEV PRAVIC PACIENTOV IN SMERNICE ZA<br>UPOŠTEVANJE.....  | 2         |
| 1.3      | SPOŠTOVANJE PRAVIC PACIENTOV .....                                     | 4         |
| <b>2</b> | <b>EMPIRIČNI DEL.....</b>  | <b>7</b>  |
| 2.1      | NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....                                       | 7         |
| 2.2      | RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....  | 7         |
| 2.3      | RAZISKOVALNA METODOLOGIJA .....  | 7         |
| 2.3.1    | Metode pregleda literature .....                                       | 7         |
| 2.3.2    | Strategija pregleda zadetkov .....                                     | 8         |
| 2.3.3    | Opis obdelave podatkov pregleda literature.....                        | 8         |
| 2.4      | REZULTATI.....   | 10        |
| 2.4.1    | Diagram PRIZMA .....   | 10        |
| 2.4.2    | Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah.....                         | 11        |
| 2.5      | RAZPRAVA .....   | 20        |
| 2.5.1    | Omejitve raziskave .....   | 28        |
| 2.5.2    | Doprinos za prakso in priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo ..... | 28        |
| <b>3</b> | <b>ZAKLJUČEK.....</b>  | <b>30</b> |
| <b>4</b> | <b>LITERATURA .....</b>  | <b>31</b> |

## **KAZALO SLIK**

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| Slika 1: Prizma diagram ..... | 11 |
|-------------------------------|----|

## **KAZALO TABEL**

|  |    |
|--|----|
| Tabela 1: Rezultati pregleda literature .....  | 9  |
| Tabela 2: Hierarhija dokazov .....             | 10 |
| Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov.....   | 12 |
| Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah..... | 19 |

## SEZNAM KRAJŠAV

|       |   |
|-------|---|
| WHO   | World Health Organization   |
| SZO   | Svetovna zdravstvena organizacija   |
| OECD  | Organization for Economic Co-operation and Development  |
| EU    | Evropska unija  |
| RS    | Republika Slovenija   |
| HIPAA | Health insurance portability and accountability act (Zakon o prenosljivosti in odgovornosti za zdravstveno zavarovanje) |

## 1 UVOD

Splošna deklaracija o človekovih pravicah izhaja iz leta 1948, pojem »pacientove pravice« pa se je razvil v okviru zagotavljanja enakosti in temeljnega dostojanstva vseh ljudi. Pravice pacientov so v različnih državah različne, pogosto odvisne od prevladujočih kulturnih in družbenih norm. Splošna deklaracija o človekovih pravicah je ključnega pomena za vključitev pojma človekovega dostojanstva, saj zagotavlja pravno in moralno podlago za izboljšane standarde oskrbe na podlagi temeljnih odgovornosti ter smernic o kritičnih družbenih, pravnih in etičnih vprašanjih. Pacientove pravice so definirane kot pravila, ki veljajo med osebami, ki potrebujejo zdravstveno nego, ter zdravstvenimi ustanovami in osebjem, ki nudijo zdravstveno storitev. Z drugimi besedami, to so pravice pacientov, ki se nanašajo na potrebe pacientov in so definirane kot pravice, zakoni in pravila, ki jih morajo pacientom zagotavljati zdravstvene ustanove in njihovi zaposleni (Ibrahim, et al., 2017). Glede na to, da so te pravice tesno povezane z zdravstveno nego, je pomembno, da delavci v zdravstveni negi poznajo te pravice in seveda po drugi strani tudi dolžnosti pacientov. Prvi mednarodni dokument, ki je bil izdan na temo pacientovih pravic, je Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) – World Health Organisation (WHO, n. d.) izdala leta 1981.

### 1.1 PRAVICE PACIENTOV V ZDRAVSTVU

Pravica do zdravja je ena najpomembnejših človekovih pravic, kamor sodijo tudi pacientove pravice, ki so osnovane na podlagi Splošne deklaracije človekovih pravic (Organizacija združenih narodov, 1948). Na ravni Evropske unije je štirinajst osnovnih pacientovih pravic zapisanih v Evropski deklaraciji pacientovih pravic (Informacijsko dokumentacijski center Sveta Evrope, 2005), ki so jim prilagojene zakonodaje v posameznih evropskih državah. Osnovne pacientove pravice, ki so opredeljene v Evropski deklaraciji o pacientovih pravicah (1994), so naslednje: pravica do dostopnosti zdravstvene oskrbe, pravica do ukrepov za preprečevanje bolezni in okvar, pravica do zdravstvene oskrbe in zdravstvenih ukrepov, pravica do informiranosti, pravica do izbire, pravica do osebnosti in zaupnosti ter upoštevanja pacientovega časa in standardov kakovostne oskrbe, pravica do sodobnih metod zdravljenja, pravica do



varnosti pacienta, pravica do preprečevanja nepotrebnega trpljenja in bolečine, pravica do individualne obravnave in pravica do možnosti pritožbe in nadomestnega ukrepanja (Damjan, 2017).

Krušič Mate (2010) navaja, da je poleg pravice do zdravja ena najpomembnejših pravic tudi pravica do zasebnosti, ki je v zdravstvu še posebej izpostavljena, saj vključuje vse udeležence, od zdravnika, ki ima dolžnost dati pacientu pojasnila glede njegovega zdravstvenega stanja, do pacienta in njegove informirane privolitve ter vse do varovanja podatkov. Tudi pravica do zasebnosti je temeljna pravica vsakega posameznika, ki pripada vsakomur v enaki meri in je vezana na osebnost ter zadeva nekatere človekove osebne dobrine (Krušič Mate, 2010).

## **1.2 ZAKONSKA UREDITEV PRAVIC PACIENTOV IN SMERNICE ZA UPOŠTEVANJE PRAVIC**

Zasebnost in pravice pacientov v zdravstvu ter zdravstveni negi določajo tako pravni akti kot kodeksi etike. Temeljni dokumenti na evropski ravni so: Smernice organizacije za ekonomsko sodelovanje in razvoj (OECD – Organization for Economic Co-operation and Development, n. d.), Evropska konvencija o človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah (1994), Konvencija o varstvu posameznikov glede na avtomatsko obdelavo osebnih podatkov (1994), Uredba (EU) 2016/679, Evropske smernice za zdravstvene delavce o zaupnosti in zasebnosti v zdravstvu (n. d.) in Lizbonska pogodba (2008). Ti evropski dokumenti določajo cilje in vrednote držav članic, ki jim pripadajo. Njihov glavni cilj je doseči večjo enotnost članic, ki skupno temeljijo na spoštovanju človekovih pravic in temeljnih svoboščin. Med njimi so tudi pravice pacientov do zasebnosti in varovanja njihovih podatkov, kar najbolj podrobno opisujejo Evropske smernice za zdravstvene delavce o zaupnosti in zasebnosti v zdravstvu, kjer so podrobno opisane ter opredeljujejo varovanje, rabo in razkrivanje osebnih podatkov. V Sloveniji pa imamo to področje urejeno z naslednjimi dokumenti, ki na našem ozemlju dajejo vsem zaposlenim v zdravstvu in pacientom točne smernice, po katerih se morajo ravnati, ter jim zagotavljajo pravno varnost in ustrezno etično ravnanje: Ustava RS (1991), Zakon o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1-UPB1, 2007), Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP, 2017), Kazenski zakonik (2017), Zakon o zbirkah podatkov s

področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ, 2018), Zakon o zdravstveni dejavnosti (ZZDej, 2005) Zakon o zdravniški službi (ZZdrS, 2006), Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr, 2015), Zakon o zdravstvenem varstvu in zavarovanju (ZZVZZ, 2006) in Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014).

Pomembno je, da zakone poznajo vsi, ki delajo na področju zdravstva, se po njih ravnaajo in jih upoštevajo. Prav tako pa je pomembno, da so v zvezi z varovanjem osebnih in zdravstvenih podatkov z zakoni seznanjeni tudi pacienti ter da se zavedajo svojih pravic in dolžnosti (Marinič, 2016). Zdravniki in ostali zdravstveni delavci morajo vedno delovati v korist pacienta, nikoli v njegovo škodo, ter morajo stremeti k čim boljšemu in čim hitrejšemu ozdravljenju pacienta (Krušič Mate, 2010).

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP, 2017) je eden najpomembnejših dokumentov za širši del prebivalstva, ki zadeva veliko večino državljanov in seveda tudi zdravstvene delavce ter ustanove, ki nudijo zdravstveno oskrbo. Dolžnosti in pravice, ki so del omenjenega zakona, segajo na mnogo temeljnih področij prava (Balažič et al., 2009). Glede na to, da je Slovenija evropska država in je članica Evropske unije (EU), je za paciente v Sloveniji pomembna tudi Evropska direktiva pravic pacientov o pri čezmejnem varstvenem zdravstvu (EU Directive 2011/24/EU on the Application of Patients' Rights in Crossborder Healthcare: Legislation Guidance for Patient Organisations, 2013) v drugih državah v EU, ki je stopila v veljavo leta 2011 in nadgrajuje pravice pacientov držav članic EU za zdravljenje v drugih državah evropske unije. Nekatera ključna področja in pravice pacientov, ki jih obravnava omenjena direktiva, so naslednje: pravica do čezmejnega zdravstvenega varstva in pravica do povračila zdravstvenih stroškov v tujini, pravica do informacij o čezmejni zdravstveni oskrbi, pravica do podatkov o zdravljenju v tujini za potrebe nadaljnjega zdravljenja doma, priznavanje receptov za zdravila iz drugih držav članic, transparentnost in upoštevanje standardov kakovosti in varnosti za državljane vseh članic ter boljše sodelovanje med članicami, še posebej pri zdravljenju redkih bolezni (EU Directive 2011/24/EU, 2011).

Podrobneje sta Evropsko direktivo pravic pacientov o čezmejnem zdravstvenem varstvu v svojem prispevku analizirala Quinn & De Hert (2012), ki opisujeta smernice, s pomočjo katerih bodo članice EU dosegle cilje direktive in se izognile oviram, na katere bi lahko naleteli zdravstveni delavci in pacienti v praksi. Zdravstveni delavci se morajo pri svojem delu zavedati, da je v času bolezni pacient še posebej ranljiv. Izpostavljeni so bili predvsem pogovori z zdravnikom, kjer pacient pričakuje zasebnost, saj je varovanje zdravstvenih podatkov zelo pomembno in lahko vpliva na pacientov socialni položaj ter položaj njegovih svojcev. V primeru razkritja podatkov o bolezenskem stanju nepooblaščenim osebam lahko povzroči tudi diskriminacijo pacienta (Marinič, 2016).

Fiedler (2015) v svojem delu opredeljuje smernice (Public Law No. 107–188, 2002) za urejanje politike varovanja podatkov v zdravstvu, za namen varovanja pred bioterorističnimi napadi in epidemijami, da ne bi prišlo do njihove zlorabe. Coughlin (2009) v svojem prispevku ugotavlja, da v današnjem času elektronskega poslovanja, ki omogoča lažji in hitrejši dostop do podatkov, obstaja tudi vse večje tveganje za zlorabo osebnih ter zdravstvenih podatkov in s tem vdora v zasebnost posameznika, kar se lahko pokaže kot velik problem. Tudi Terry (2017) opisuje vpliv razvoj sodobnih tehnologij na varovanje podatkov, kjer je možnost do vdora v sisteme, če ni primerne zaščite, in s tem kraje varovanih podatkov.

### **1.3 SPOŠTOVANJE PACIENTOVIH PRAVIC V ZDRAVSTVU**

Naughton et al. (2012) je opravil raziskavo med študenti medicine, kjer je raziskoval pomen pacientovih pravic in spoštovanje podatkov o pacientih. Raziskava je pokazala, da so pričakovanja o zaupnosti in zasebnosti v veliki meri zakoreninjena v etične standarde vseh profesionalnih delavcev v zdravstvu, kar je pogojeno že s Hipokratovo prisego pri zdravnikih. Prav tako pa naj bi tudi drugo zdravstveno osebje, ki prihaja v stik s pacientom in podatki o njegovi bolezni in zdravljenju, upoštevalo etični kodeks ter pravico do zasebnosti in zaupnosti (Anthony, 2016).

Sheikhtaheri s sodelavci (2015) navaja, da veliko dejavnikov vpliva na uspešno delo medicinskih sester, tudi pacientove pravice. Najbolj pomembno je znanje, ki ga imajo na tem področju. Raziskave tudi kažejo, da v različnih državah članicah OECD

medicinske sestre nimajo dovolj znanj s področja pacientovih pravic, ki bi ga potrebovale pri svojem delu. Sheikhtaheri et al. (2015) pravi, da ima medicinska sestra dovolj znanja o pacientovih pravicah, ki jih določa Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP, 2017), saj nekatere raziskave potrjujejo, da obstaja določena povezanost med znanjem in razumevanjem medicinskih sester o pacientovih pravicah ter njihovo učinkovitostjo in uspešnostjo. Ibrahim et al. (2017) v svoji raziskavi ugotavlja pozitiven učinek na področju izobraževanja medicinskih sester o pacientovih pravicah, ki se je izkazal kot pozitiven vpliv na medicinske sestre pri delu s pacienti, kar so po izobraževanju opazili tudi sami pacienti. Zelo zanimiva je bila tudi raziskava, ki so jo opravili med medicinskimi sestrami v Turčiji, s katero so ugotavljali znanje in odnos medicinskih sester do pacientovih pravic. Ugotovili so, da medicinske sestre niso imele zadostnega znanja o pacientovih pravicah, ki bi ga pridobile na izobraževanjih. Prav tako pa tudi ne kasneje pri svojem delu, kar je lahko vplivalo tudi na zadovoljstvo pacientov. Akca et al. (2015) navaja, da so v Turčiji raziskovalci ugotovili potrebo po nujnem izobraževanju in usposabljanju medicinskih sester o pacientovih pravicah, ker sta zaščita in zagotavljanje teh pravic tesno povezana z zdravstveno nego. Raziskava v Iranu pa je pokazala, da imajo medicinske sestre sprejemljivo znanje o pacientovih pravicah (Sheikhtaheri, et al., 2015). V Sloveniji pa je bila opravljena raziskava v eni izmed zdravstvenih ustanov, kjer so ugotavljali pravice pacientov ter njihovo uresničevanje v klinični praksi. Ugotovljeno je bilo, da skoraj polovica zdravstvenih delavcev in pacientov pravic ne pozna in so te mnogokrat kršene (Hajdinjak, 2012).

Marinič (2016) navaja, da v zgodovini zdravstveni podatki niso bili pojmovani kot osebni podatki, saj je šlo pri tem zgolj za opisovanje zdravstvenih posegov. Z razvojem zdravstvene dokumentacije pa je ta pridobila tudi podatke, ki se dotikajo osebnih zadev pacienta. S tem pa je prišlo tudi do možnosti zlorabe podatkov, na žalost tudi z namenom povzročitve namerne škode.

V praksi zaposleni v zdravstveni negi lahko posežejo v posameznikovo najintimnejšo sfero in prav na tem področju je pomembno spoštovanje dostojanstva ter zasebnosti (Coughlin, 2009). Podatki o zdravstvenem stanju, zdravljenju in napredovanju bolezni so lahko zelo pomembni za različne raziskave, ki pripomorejo k razvoju v zdravstvu in

si lahko koristni pri zdravljenju drugih oseb s podobnimi boleznimi ter pri odkrivanju novih metod zdravljenja. Zato je potreben dober zdravstveni sistem, ki bo omogočal varno zbiranje podatkov o posamezniku, da bodo podatki dobro zavarovani (Sukumar et al., 2015). V raziskavi v dvajsetih državah OECD Oderkirk et al. (2013) primerja urejenost varovanja podatkov v zdravstvenem sistemu in koliko je v izbranih državah dovoljena uporaba podatkov o pacientih v raziskovalne namene. Ugotovili so, da so v tem pogledu države zelo razdvojene. Polovica udeleženih redno uporablja podatke raziskav za merjenje zdravstvenega stanja v državi, kar jim dovoljuje tudi zakonodaja, medtem ko je zakonodaja pri ostalih bolj ozka in ne dovoljuje uporabe vseh podatkov. Pogosto se pojavlja vprašanje o urejenosti zakonodaje in njenem razumevanju, saj se zdravstveni delavci velikokrat srečajo s primeri, pri katerih se pojavi dilema, ki lahko vpliva na skladnost z etiko ter varovanjem zaupnosti in zasebnostjo pacientov. Khademi et al. (2017) na podlagi raziskav ugotavlja, da so pacientove pravice mnogokrat kršene, njihov glas in glas pacientovih sorodnikov pa ni upoštevan, kar dokazuje v svoji raziskavi, ki jo je opravil med pacienti in njihovimi svojci.

Pravila, zakoni in direktive vplivajo tako na izid zdravstvene nege z vidika zdravstvenega osebja kot tudi pacientov. O' Farell et al. (2014) je v raziskavi, ki je bila opravljena na Irskem po spremembah v regulativnih standardih v zvezi z varovanjem pacientov in njihovih pravic, ugotavljal, kako so te spremembe vplivale na paciente. Rezultati so pokazali, da se spremembe še posebej poznajo pri upoštevanju pacientovih pravic, kar nakazuje na to, da določena pravila in vzpostavitev standardov v zdravstveni negi pomagajo pri zadovoljevanju potreb pacientov ter upoštevanju njihovih pravic. Damjan (2017) navaja, da se morajo zdravstveni delavci zavedati, da imajo pacienti poleg svojih pravic tudi določeno odgovornost, ki jo izkazujejo tako, da sodelujejo v programu rehabilitacije, se vključujejo v terapevtski program, negovalnemu osebju posredujejo točne in natančne informacije o svoji bolezni, poleg tega pa morajo spoštovati tudi druge paciente ter pravila, ki so določena v zdravstvenih ustanovah.

## 2 EMPIRIČNI DEL

Izvedena je bila metasinteza dela s pregledom domače in tuje literature.

### 2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je raziskati pacientove pravice v zdravstveni negi in predstaviti problematiko na področju upoštevanja pacientovih pravic.

Glavna cilja diplomskega dela sta:

- raziskati temeljne vire, kjer so opredeljene pacientove pravice, in
- raziskati upoštevanje pacientovih pravic v praksi.

### 2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi obravnavane tematike, namena in cilja diplomskega dela smo si postavili naslednji raziskovalni vprašanja:

- Kateri so temeljni dokumenti, ki opredeljujejo pacientove pravice?
- V kakšnem obsegu se v različnih okoljih upoštevajo pacientove pravice?

### 2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V diplomskem delu smo kritično brali domačo in tujo literaturo, ki je javno dostopna ter se navezuje na podatke iz knjig, objavljenih člankov in druge literature na temo »upoštevanje pacientovih pravic v zdravstveni negi«.

#### 2.3.1 Metode pregleda literature

Za pregled slovenske in tuje literature je bil uporabljen raziskovalni dizajn pregleda literature. Omejitveni kriteriji so bili: obdobje od leta 2009 do leta 2019, dostopnost raziskav, objava celotnega članka, recenzirani člani, tematsko ujemanje in besedilo člankov v angleščini ter slovenščini. Za iskanje literature smo uporabili tako tuje kot slovenske bibliografske baze podatkov in iskalnike. Slovensko literaturo smo iskali v naslednjih bazah: Google Scholar, Obzornik zdravstvene nege in Virtualna knjižnica Slovenije – COBISS. Več baz podatkov smo uporabili za iskanje tuje literature, in sicer:

PubMed, CINAHL, WILEY in ProQuest. Za iskanje literature so bile uporabljane ključne besede v slovenskem jeziku, in sicer zdravstvena nega, pacientove pravice, medicinske sestre in upoštevanje pacientovih pravic, ter v angleškem jeziku: health care, patient rights, nurses, consideration of patients rights. Ključne besede so kombinirane z Boolovim operaterjem AND.

Izključitvena merila pri pregledu literature so bila: nedostopnost do celotnega besedila, plačljivost članka, literatura, katere tema se ni ujemala z namenom našega diplomskega dela, ter vsa dela, starejša od 2009. Izjemoma so v diplomskem delu povzete nekatere pravne podlage in zakoni, ki se navezujejo na pravice pacientov in so starejši od 10 let.

### 2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Sinteza je bila narejena na podlagi pridobljenih znanstvenih in strokovnih vsebin, kjer smo prikazali shematski pregled zadetkov s pomočjo – diagrama PRIZMA (slika 1). S strategijo iskanja literature v podatkovnih bazah je bilo skupno pridobljenih 2082 zadetkov. V nadaljnjo analizo smo umestili 198 zadetkov, ki so bili podrobneje pregledani. Izključili smo 164 zadetkov. V ožji izbor smo uvrstili 34 zadetkov, od katerih smo jih v pregledu literature uporabili 20. Tabela 1 prikazuje rezultate pregleda literature, ki prikazuje ključne besede, število zadetkov ter število izbranih zadetkov v polnem besedilu.

### 2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Spoznanja raziskav, ki smo jih vključili v pregled tuje in slovenske literature, smo vsebinsko analizirali s kvalitativno vsebinsko analizo podatkov po Vogrincu (2008). Iz zbranih informacij so bili povzeti podatki in zbrani opisi, ki so vsebinsko skladni, so verodostojni ter se ujemajo s tematiko diplomskega dela. Podatke, pridobljene na podlagi pregleda literature, smo skrbno prebrali in naredili kvalitativno vsebinsko analizo. Uporabili smo metodo odprtega kodiranja in povezovanja v vsebinske kategorije. Pri analizi gradiva smo iskali kode in teme, ki so pomensko opredeljevale besedilo, ki je bilo kodirano ter uporabljeno v nadaljnji analizi. Kode, ki so si bile vsebinsko podobne, so bile kategorizirane, s tem pa smo pridobili teoretično razlago problema, pojava ter pojasnila (Vogrinc, 2008).

Kakovost pregleda literature je bila ocenjena z ugotavljanjem nivoja dokazov.

**Tabela 1: Rezultati pregleda literature**

| Podatkovne baze           | Ključne besede                                      | Število zadetkov | Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu |
|---------------------------|---|------------------|--|
| Google Scholar            | zdravstvena nega IN pacientove pravice              | 610              | 3  |
|                           | medicinske sestre IN upoštevanje pacientovih pravic | 374              | 2  |
| Podatkovne baze           | Ključne besede                                      | Število zadetkov | Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu |
| Obzornik zdravstvene nege | zdravstvena nega IN pacientove pravice              | 1                | 0  |
|                           | medicinske sestre IN upoštevanje pacientovih pravic | 0                | 0  |
| Podatkovne baze           | Ključne besede                                      | Število zadetkov | Izbrani podatki za pregled v polnem besedilu |
| Cobiss                    | zdravstvena nega IN pacientove pravice              | 51               | 1  |
|                           | medicinske sestre IN upoštevanje pacientovih pravic | 2                | 1  |
| ProQuest                  | health care AND patient rights                      | 127              | 1  |
|                           | nurses AND consideration of patients rights         | 43               | 1  |
| CINAHL                    | health care AND patient rights                      | 209              | 3  |
|                           | nurses AND consideration of patients rights         | 189              | 2  |
| WILEY                     | health care AND patient rights                      | 16               | 1  |
|                           | nurses AND consideration of patients rights         | 4                | 1  |
| PubMed                    | health care AND patient rights                      | 418              | 3  |
|                           | nurses AND consideration of patients rights         | 38               | 1  |
| Drugi relevantni viri     | /   | 0                | 0  |
| <b>Skupaj</b>             |   | <b>2082</b>      | <b>20</b>                                    |



### 2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Polit & Beck (2014) sta oblikovala hierarhijo dokazov s sedmimi nivoji. Literaturo, ki smo jo izbrali po pregledu literature in drugih virov, ter članke, ki so se navezovali na raziskovalna vprašanja in naslov diplomskega dela, smo uvrstili po nivojih. V pregled literature je bila vključena literatura, ki je vsebovala aktualnost in vsebinsko ustreznost. Kakovost pregleda literature smo določili po sedmih nivojih hierarhije dokazov (Polit, 2008). Rezultati so prikazani v tabeli 2.

**Tabela 2: Hierarhija dokazov**

| Nivo   | Hierarhija dokazov   |
|--------|--|
| Nivo 1 | Sistematični pregled randomiziranih kliničnih raziskav<br>Število vključenih besedil = 0<br>Sistematični pregled nerandomiziranih raziskav<br>Število vključenih besedil = 0 |
| Nivo 2 | Posamezne randomizirane klinične raziskave<br>Število vključenih besedil = 1   |
| Nivo 3 | Sistemske pregledi korelacijskih/opazovalnih raziskav<br>Število vključenih besedil = 0  |
| Nivo 4 | Posamezne korelacijske/opazovalne študije<br>Število vključenih strokovnih besedil = 6   |
| Nivo 5 | Sistematični pregled opisnih/kvalitativnih študij<br>Število vključenih besedil = 1  |
| Nivo 6 | Kvalitativno/kvantitativno zasnovane študije<br>Število strokovnih besedil s tehniko zbiranja podatkov= 6  |
| Nivo 7 | Mnenja avtorjev<br>Število vključenih besedil = 6  |

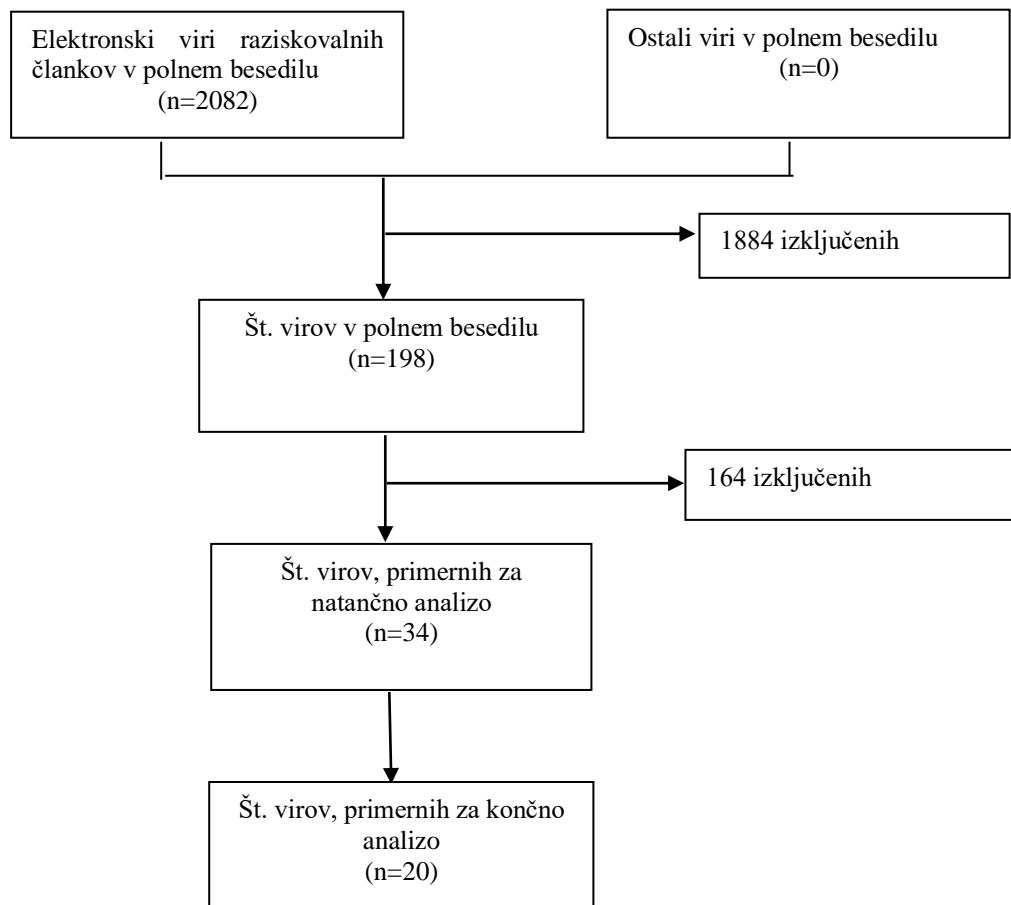
Vir: Polit & Beck (2014)

## 2.4 REZULTATI

### 2.4.1 Diagram PRIZMA

Na sliki 1 je diagram PRIZMA, ki predstavlja potek dobljenega končnega števila zadetkov. S ključnimi besedami, po katerih smo iskali literaturo, smo dobili 2082 elektronskih virov raziskovalnih člankov v celotnem besedilu. Pri prvem koraku smo izključili 1884 virov, pri čemer nam je za nadaljnjo analizo ostalo 198 virov v polnem besedilu. Po pregledu izvlečkov smo jih nato izločili še 164 in tako dobili 34 virov, ki

so bili primerni za podrobno analizo. Po natančnem vsebinskem pregledu virov smo v končno analizo uvrstili 20 virov, ki so predstavljeni v tabeli 3.



**Slika 1: Prizma diagram**

#### 2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 so predstavljene glavne ugotovitve člankov oziroma raziskav, ki so bili izbrani za končno analizo. Prikazuje ključne ugotovitve avtorjev, na katerih so osnovani pregled literature, raziskovalni dizajn, država vzorca in velikost vzorca.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

| Avtor                 | Leto objave | Raziskovalni dizajn     | Vzorec (velikost in država) | Ključna spoznanja   |
|-----------------------|-------------|-------------------------|-----------------------------|---|
| Leskovar Firer        | 2018        | Kvantitativna raziskava | 132 anketiranih Slovenija   | V raziskavi so bile anketirane medicinske sestre v kliničnem okolju. Rezultati ankete so pokazali, da imajo medicinske sestre z daljšo delovno dobo in višjo izobrazbo več znanja s področja odgovornosti in poznavanja pravic pacientov. Ugotovljeno je bilo tudi, da si le nizek odstotek anketiranih želi dodatnega izobraževanja na obravnavanem področju. Avtor navaja, da medicinske sestre s poznavanjem različnih vrst odgovornosti zagotavljajo pravice pacientom do kakovostne zdravstvene nege in oskrbe. Ob morebitnih kršitvah pravic pacientov se vzpostavi pot za njihovo reševanje. |
| Jones & Kantarjian    | 2015        | Poročilo strokovnjakov  | /                           | Združene države so edinstvene med naprednimi državami, saj državljanom ne zagotavljajo osnovne zdravstvene oskrbe. Avtorja navajata, da je zdravstveno varstvo treba šteti kot temeljno človekovo pravico.  |
| Mendelson             | 2017        | Poročilo strokovnjakov  | /                           | Članek opisuje potrebo po pravni rešitvi in ureditvi zbiranja osebnih in včasih občutljivih zdravstvenih podatkov. Rešitev bi bila uvedba celovitega pravnega okvirja – od mednarodnih pogodb preko nacionalne zakonodaje do obravnavanja zasebnosti in etike podatkov z oblikovanjem računalniških programov (algoritmov) in navodil.  |
| Marinič               | 2009        | Poročilo strokovnjakov  | /                           | Avtor navaja, da poudarjanje človekove osebnosti in upoštevanje njegovih pravic, med drugimi tudi pravico svobodnega odločanja o samem sebi, spodbuja razmerje, ko pacient ni več le objekt, ampak postaja vse bolj enakopraven subjekt v procesu zdravljenja. Zaradi pacientovega podrejenega položaja je potrebno, da so pacientove pravice zakonsko urejene na mednarodni in domači ravni.   |
| Juškevičis & Balsiene | 2010        | Poročilo strokovnjakov  | /                           | Avtorja navajata, da se področje zdravstvenega varstva ne ureja na mednarodni ravni. Zdravstveno varstvo je opredeljeno v Zakonu o človekovih pravicah, vendar je malo splošnih načel, ki so vključena v glavne mednarodne pogodbe o človekovih pravicah, kot so 12. člen Mednarodnega pakta o gospodarstvu, socialne in kulturne   |

| Avtor           | Leto objave | Raziskovalni dizajn             | Vzorec (velikost in država) | Ključna spoznanja   |
|-----------------|-------------|---------------------------------|-----------------------------|---|
|                 |             |                                 |                             | <p>pravice (1966), ki priznava »pravico vsakogar do uživanja najvišjega dosegljivega telesnega in duševnega zdravja«, ali Mednarodni sporazum o državljskih in političnih pravicah ter Evropska konvencija o človekovih pravicah. Avtorja navajata, da morajo zdravstveni delavci v podrobnejši vpogled vzeti pravice, ki urejajo zdravstveno varstvo in človekove pravice, pravico avtonomnosti posameznika, pravico do zdravja in zdravstvene nege in pravico do varstva osebnih podatkov, saj so te v procesu zdravstvene nege največkrat kršene.</p>  |
| Molen & Commers | 2013        | Sistematični pregled literature | 25 virov                    | <p>Direktiva 2011/24/EU je bila namenjena pojasnitvi pravic državljanov EU pri ocenjevanju, dostopu in pridobitvi povračila za čezmejno oskrbo. Na podlagi regionalnih študij primerov sta avtorja poskušala oceniti dodano vrednost direktive in pomagala razjasniti vprašanja na dveh ključnih področjih, ki sta bili opredeljeni kot ovira pri čezmejni oskrbi: odgovornost in varstvo podatkov. Direktiva 2011/24 EU je očitno prenos obstoječih uredb o varstvu podatkov in sodne prakse Sodišča EU ter skupek dodatnih, večinoma prostovoljnih pravil. Pri oblikovanju in zagotavljanju čezmejne oskrbe je še vedno potreben praktičen pristop od primera do primera.</p>                 |
| Žnidarko        | 2018        | Kvantitativna raziskava         | 107 anketiranih, Slovenija  | <p>Avtor proučuje seznanjenost pacientov z Zakonom o pacientovih pravicah ter kako pogosto se kršijo pravice pacientov. Polovica anketiranih delno pozna Zakon o pacientovih pravicah. Tretjina anketiranih je menilo, da so bile njihove pravice že kršene, največkrat naj bi bila kršena pravica do spoštovanja pacientovega časa. Avtor navaja, da desetletna uporaba Zakona o pacientovih pravicah ne kaže znatnega premika pri varstvu pacientovih pravic, kar je nesorazmerno v primerjavi z dolžnostmi pacientov. Meni, da so potrebna dodatna izobraževanja zdravstvenih delavcev za zvišanje kulture komuniciranja, sodelovanja in zaupanja med pacienti in zdravstvenimi delavci.</p> |

| Avtor           | Leto objave | Raziskovalni dizajn    | Vzorec (velikost in država)     | Ključna spoznanja  |
|-----------------|-------------|------------------------|---------------------------------|--|
| Kayaalp         | 2018        | Poročilo strokovnjakov | /                               | Zasebnost je bila v Splošni deklaraciji o človekovih pravicah na generalni skupščini Združenih narodov leta 1948 opredeljena kot temeljna človekova pravica. Vendar še danes ni doseženo soglasje o tem, kaj pomeni zasebnost. Pravilo o zasebnosti Zakona o prenosljivosti in odgovornosti zdravstvenega zavarovanja določa regulativni okvir in vzpostavlja ravnotežje med zaščitnimi ukrepi ter dostopom do zdravstvenih informacij za sekundarno (znanstveno) uporabo. Pravilo določa pogoje, ko so zdravstvene informacije zaščitene z zakonom, in kako je mogoče za sekundarne namene uporabiti zaščitene zdravstvene podatke.   |
| Tariq & Hackert | 2019        | Poročilo strokovnjakov | /                               | Zagotavljanje varnosti, zasebnosti in varovanja podatkov o zdravstvenem varstvu pacientov je ključnega pomena za vse zdravstvene delavce in ustanove. V tej dobi hitro razvijajoče se informacijske tehnologije je to bolj pomembno kot kdaj koli prej. V preteklosti so zdravstveni delavci pogosto zbirali podatke o pacientih za raziskave in navadno le izpustili imena pacientov. To ni več dovoljeno, zdaj je treba pred uporabo za raziskave izpustiti vse zaščitene zdravstvene podatke (PHI), na podlagi katerih se lahko prepoznajo pacient ali pacienti sorodniki, delodajalec ali člani gospodinjstva. Zakon o prenosljivosti in odgovornosti za zdravstveno zavarovanje (HIPAA) je bil sprejet v zvezni zakon, da se zagotovi, da ti zdravstveni podatki pacientov ostanejo zasebni in varni. |
| Nejad et al.    | 2011        | Presečna raziskava     | 156 medicinskih sester, Teheran | Upoštevanje pacientovih pravic je eden izmed učinkovitih ukrepov zdravstvenih storitev. Raziskava je bila izvedena z namenom ocenjevanja ozaveščenosti medicinskih sester o pacientovih pravicah v učni bolnišnici v Teheranu. Za zbiranje podatkov je bil uporabljen dvodelni vprašalnik. Ugotovljena je bila povezava med zavedanjem medicinskih sester o pacientovih pravicah in delovnimi izkušnjami ( $P = 0,008$ ). Večina medicinskih sester (95,51 %) je poznala pravico do varstva zasebnosti in  |

| Avtor              | Leto objave | Raziskovalni dizajn | Vzorec (velikost in država)                            | Ključna spoznanja  |
|--------------------|-------------|---------------------|--|--|
|                    |             |                     |  | zagotavljanja zaupnosti informacij, najmanj (33,97 %) pa jih je poznalo pravico do prejemanja potrebnih informacij o izvajalcih zdravstvenih storitev, stopnji tarife in zavarovalnega kritja. Avtorji predlagajo spodbujanje ozaveščenosti medicinskih sester o pacientovih pravicah.   |
| Parsapoor et al.   | 2012a       | Presečna raziskava  | 143 pacientov, 143 medicinskih sester in 82 zdravnikov | Preučevanje stanja spoštovanja pravic pacientov in interakcije tistih posameznikov, ki zagotavljajo in/ali prejemajo zdravstvene storitve, se štejejo za najpomembnejše parametre kvalitativnega vrednotenja zdravstvenih storitev. Rezultati raziskave kažejo, da bi morali biti zdravstveni delavci, zlasti zdravniki, bolj seznanjeni s pravico pacientov do dostopa informacij in pravico do izbire ter odločanja. Glede na nesoglasja med stališčem pacientov in zdravnikov v tej raziskavi se zdi, da so imeli pacienti višjo stopnjo pričakovanj glede svojih pravic v primerjavi z zdravniki.  |
| Mastaneh & Mouseli | 2013        | Presečna raziskava  | 200 pacientov  | Namen te raziskave je bil oceniti zavedanje pacientov o njihovih pravicah v dveh terciarnih učnih bolnišnicah, ki so povezane z Univerzo medicinskih znanosti Shiraz (SUMS) v Iranu. Popolna ozaveščenost pacientov o njihovih pravicah je bila srednja. Čeprav ta stopnja v primerjavi s podobnimi raziskavami ni bila nezadovoljiva, bi jo bilo treba poskušati izboljšati. Zdravstvene organizacije pacientom zagotovijo ustrezne informacije o njihovih pravicah. Za zagotavljanje spoštovanja pacientovih pravic je potrebno ne le obveščanje oblikovalcev zdravstvene politike in izvajalcev zdravstvenih storitev, temveč tudi izobraževanje državljanov o tem, kaj lahko pričakujejo od svojih vlad in izvajalcev zdravstvenih storitev. |
| Agrawal et al.     | 2017        | Presečna raziskava  | 350 pacientov  | Rezultati te raziskave so pokazali, da se pravic bolj zavedajo ženske, mlajši odrasli, pacienti iz urbanih okolij in pacienti z višjo stopnjo izobrazbe. Avtorji navajajo, da je treba sprejeti učinkovite ukrepe za izboljšanje splošne ozaveščenosti o pacientovih pravicah, ne le med pacienti, temveč tudi med različnimi zainteresiranimi stranmi v sistemu zagotavljanja zdravstvenih storitev.  |

| Avtor            | Leto objave | Raziskovalni dizajn     | Vzorec (velikost in država)            | Ključna spoznanja   |
|------------------|-------------|-------------------------|--|---|
| Dadashi et al.   | 2019        | Presečna raziskava      | 500 pacientov v 25 bolnišnicah Teheran | Dva izmed najpomembnejših kazalcev za oceno kakovosti zdravstvenega varstva sta ocena statusa pacientovih pravic in interakcija med pacienti ter izvajalci zdravstvenih storitev. Listina o pacientovih pravicah izboljšuje komunikacijo med pacienti in ponudniki storitev ter izboljšuje kakovost zdravstvene oskrbe. V raziskavi je bila upoštevana stopnja spoštovanja listine o pravicah pacientov v Teheranu. Rezultati raziskave so pokazali, da je stopnja spoštovanja listine o pravicah pacientov v bolnišnicah znašala 60,7 %. Stopnja spoštovanja listine o pacientovih pravicah glede na vrsto odvisnosti bolnišnic (vladna – zasebna – javna – dobrodelna) v vseh določbah listine o pravicah pacientov, je bila statistično značilna ( $p = 0,000$ ). Ugotovitve te raziskave kažejo, da se večina klavzul v listini o pravicah pacientov v bolnišnici spoštuje. |
| Parsapoor et al. | 2012b       | Kvantitativna raziskava | 368 anketiranih Teheran                | Namen te raziskave je bil primerjati poglede pacientov kot prejemnikov zdravstvenih storitev ter zdravnikov in medicinskih sester kot izvajalcev zdravstvenih storitev glede nezadovoljenih zahtev različnih vidikov pravic pacientov v treh bolnišnicah, ki predstavljajo tri vrste ustanove (učne, zasebne in javne). Rezultati te raziskave kažejo, da morajo izvajalci zdravstvenih storitev pokazati več spoštovanja do pravic pacientov na področju dostopa do podatkov o klinični sliki in odločanju. Kršitev pacientovih pravic v tem pogledu predstavlja veliko skrb z etičnega vidika. Poleg tega velika količina nezadovoljenih pravic v učnih bolnišnicah Irana kaže na to, da je treba obravnavano problematiko rešiti takoj.  |
| Sabzevari et al. | 2016        | Kvantitativna raziskava | 80 anketiranih Mashhad                 | Raziskava je bila izvedena v štirih izobraževalnih bolnišnicah v Mashhadu na osemdesetih zdravnikih, medicinskih sestrah in študentih medicine. Podatki so bili zbrani z dvodelnim popisom pravic pacientov, vključno z demografskimi podatki in popisom spoštovanja pravic. Rezultati raziskave so pokazali, da je bila najvišja vrednost spoštovanja pravic pacientov povezana s področjem  |

| Avtor          | Leto objave | Raziskovalni dizajn                        | Vzorec (velikost in država) | Ključna spoznanja   |
|----------------|-------------|--|-----------------------------|---|
|                |             |  |                             | spoštovanja zasebnosti pacientov in spoštovanja načela zaupnosti, ki so ga vsi anketirani ocenili kot popolnega (100%). Najnižja vrednost spoštovanja pravic pacientov je bila predstavitev primernih in ustreznih informacij za paciente, ki je bila ustrezna le pri 48,1% anketiranih. Čeprav je spoštovanje pravic pacientov s strani zdravstvenih delavcev optimalno na večini področij, je treba spodbujati področje zagotavljanja ustreznih informacij.   |
| Terseglav      | 2011        | Kvantitativna raziskava                    | 128 anketiranih Slovenija   | V raziskavi so se ugotavljala mnenja in stališča zaposlenih v zdravstveni negi na področju poklicne molčečnosti ter varovanja osebnih podatkov pacienta. Rezultati raziskave so pokazali, da bi anketirance, če bi bili sami hospitalizirani, najbolj motilo posredovanje informacij nepooblaščenim oziroma pogovor med zaposlenimi. Večina anketirancev ne bi kršila poklicne molčečnosti, le tretjina jih ve, kdo lahko medicinsko sestro odredi dolžnosti varovanja poklicne skrivnosti. Ugotovljeno je bilo, da izobrazba statistično pomembno vpliva na zavedanje glede ovir pri zagotavljanju zdravstvene nege. V prihodnosti se priporoča vključevanje pacientovih pravic v izobraževanje zdravstvenih delavcev. |
| Abdalla et al. | 2018        | Presečna raziskava                         | 95 medicinskih sester Sudan | V raziskavi se je ocenjevala raven znanja o pacientovih pravicah med negovalnim osebjem v bolnišnici v Sudanu. Le 48,4 % anketirancev je vedelo za obstoj sudanske listine pravic pacientov. Kljub temu je bilo na podlagi analize ugotovljeno, da ima 65,8 % medicinskih sester sprejemljivo raven znanja (več kot 75 % skupne ocene znanja) o pacientovih pravicah, prav tako pa nobena ni dosegla manj kot 50 % skupne ocene znanja. Neznanje medicinskih sester o obstoju sudanske listine o pacientovih pravicah, sprejete leta 2009, potrjuje potrebo po nadaljnjih prizadevanjih ministrstva za zdravje za promocijo dokumenta.  |
| Abedian et al. | 2015        | Posamezna randomizirana klinična raziskava | 90 medicinskih sester, Iran | Raziskava je bila izvedena z namenom, da bi se ugotovil učinek intervencije, ki temelji na izobraževanju, na ozaveščanje in prakso medicinskih sester pri upoštevanju pacientovih pravic. Rezultati so pokazali pomembno povezavo med   |



| Avtor          | Leto objave | Raziskovalni dizajn    | Vzorec (velikost in država)                      | Ključna spoznanja  |
|----------------|-------------|------------------------|--|--|
|                |             |                        |  | oceno ozaveščenosti medicinskih sester pred intervencijo in dva tedna po njej ( $P < 0,001$ ) ter pred intervencijo in štiri tedne po njej ( $P < 0,001$ ). Medicinske sestre so po izobraževalni intervenciji imele boljše znanje o pacientovih pravicah (pred intervencijo je bilo njihovo znanje zmerno). Izboljšanje ozaveščenosti medicinskih sester o zakonu o pacientovih pravicah z revizijo izobraževalnih učnih načrtov v šolah zdravstvene nege, skupaj z upoštevanjem ustrezne vsebine v programih stalnega izobraževanja v zdravstvenih sistemih, lahko privede do boljše kakovosti storitev zdravstvene nege.  |
| Khademi et al. | 2019        | Kvalitativna raziskava | Intervjuvanih 18 pacientov in 11 svojcev Teheran | Cilj raziskave je bil raziskati različne razsežnosti kršitve pacientovih pravic. Podatki so bili zbrani z nestrukturiranimi intervjuji in terenskimi zapiski. Analiza podatkov je bila izvedena z uporabo pristopa kvalitativne analize vsebine. Vzorec je sestavljalo 18 pacientov in 11 svojcev. V letih 2009–2012 so bili namerno izbrani iz dveh bolnišnic v Teheranu. Pacientove pravice so bile kršene na različne načine. Avtorji so izpostavili tri: (a) recesijska nega, vključno z odvzemom skrbnika in zamudo/pomanjkanjem potrebnih odzivov; (b) mehanska nega, vključno s površnostjo, pomanjkanjem čustev in nerazumevanjem situacije; in (c) ne spoštovanje pacientov, vključno z agresijo. Pacienti in svojci upoštevajo kakršne koli pomanjkljivosti v povezavi s pacientom ter kakovostjo zdravstvene nege kot kršitev pravic. Na podlagi pridobljenih rezultatov je treba spodbujati ustrezne pogoje in izobraževanja medicinskih sester o pravicah pacientov. Predlaga se, da se postopki, ki vodijo do kršitev pacientovih pravic, odkrijejo in v prihodnosti preprečijo. |

Identificirali smo 37 kod, ki smo jih postavili glede na njihove lastnosti in medsebojno povezanost. Kode smo združili v naslednje tri vsebinske kategorije: temeljni dokumenti o pravicah pacientov, upoštevanje pacientovih pravic, znanje medicinskih sester o pacientovih pravicah. Kode in kategorije so prikazane v tabeli 4.

**Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah**

| <b>Kategorija</b>                                | <b>Kode</b>  | <b>Avtorji</b>   |
|--|--|--|
| Temeljni dokumenti o pravicah pacientov          | Ustava RS – Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju – Zakon o pacientovih pravicah – Zakon o zdravstveni dejavnosti – Zakon o lekarniški dejavnosti – Zakon o nalezljivih boleznih – Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja – Tuje listine o pacientovih pravicah – Ustava posamezne države – Zakon o prenosljivosti in odgovornosti zdravstvenega zavarovanja   | Jones & Kantarjian, 2015; Leskovar Firer, 2018; Žnidarko, 2018; Abdalla et al., 2018; Dadashi et al., 2019; Kayaalp, 2018; Sabzevari et al., 2016; Tariq & Hackert, 2019.  |
| Upoštevanje pacientovih pravic                   | Nezadostno upoštevanje pacientovih pravic – odgovornost medicinskih sester – prizadevanje – izobraževanje – strategija – poudarek na listini pacientovih pravic – neskladnost – kršenje pravic – recesijska nega – mehanska nega – nespoštovanje pacientov – slabo organizirana zdravstvena nega – pomanjkanje znanja o zakonodaji – celovit pravni okvir – čezmejno zdravstveno varstvo – diagnostični in terapevtski načrti – informiranje pacientov – srednja ozaveščenost pacientov – zasebnost – informacijski sistem | Nejad et al., 2011; Parsapoor et al., 2012a; Marinič, 2009; Žnidarko, 2018; Khademi et al., 2019; Juškevičius & Balsiene, 2010; Mendelson, 2017; Molen & Commers, 2013; Parsapoor et al., 2012b; Sabzevari et al., 2016; Mastaneh & Mouseli, 2013; Agrawal et al., 2017; Dadashi et al., 2019; Terseglav, 2011; Kayaalp, 2018. |
| Znanje medicinskih sester o pacientovih pravicah | Šibko znanje – sprejemljivo znanje – spodbujanje k izobraževanju – zagotavljanje izobraževanj – informiranje pacientov o pravicah – spodbujanje raziskav – brošure   | Nejad et al., 2011; Leksovar Firer, 2018; Žnidarko, 2018; Sabzevari et al., 2016; Abedian et al., 2015; Agrawal et al., 2017.  |

## 2.5 RAZPRAVA

S pregledom literature smo ugotavljali, kateri so temeljni dokumenti, kjer so opredeljene pacientove pravice, in kako ter v kolikšnem obsegu se v različnih okoljih te pravice upoštevajo v praksi.

Na podlagi najdene literature smo ugotovili, da se dokumenti, ki opredeljujejo pravice pacientov v zdravstveni negi, po svetu razlikujejo. Ravno tako so različne stopnje znanja o pacientovih pravicah in njihovem upoštevanju. Na tem področju je tudi dokaj malo literature, kar je omejilo poglobljenost naše raziskave.

Pri prvem raziskovalnem vprašanju, kateri so temeljni dokumenti, ki opredeljujejo pacientove pravice, smo ugotovili, da so ti dokumenti na domači in mednarodni ravni drugačni. Večina evropskih držav ima neko obliko nacionalnega zdravstvenega zavarovanja že več kot stoletje. Primarni razlogi za nastanek teh programov ni bilo plačilo zdravstvenih stroškov, temveč stabiliziranje dohodka in zaščita pred izgubo plače zaradi bolezni. Evropska unija in Organizacija združenih narodov (OZN) priznavata zdravstveno varstvo kot temeljno človekovo pravico; manj kot polovica ustav članic držav OZN zagotavlja zdravstveno oskrbo. ZDA, Mehika, Južna Koreja in Turčija so edine države članice OECD, ki univerzalne zdravstvene oskrbe ne priznavajo kot temeljne človekove pravice. Ustava ZDA in predlog zakona v ZDA ne zagotavljata dostopa do zdravstvene oskrbe (Jones & Kantarjian, 2015). Leskovar Firer (2018) navaja, da so pravice, vezane na zdravstvo, v Sloveniji opredeljene v Ustavi RS, in sicer so naslednje: pravica do zdravstvenega varstva, pravica do zdravega okolja, nedotakljivost človekovega življenja, prepoved mučenja, enako varstvo pravic za vse, varstvo pravic človekove zasebnosti in osebnostnih pravic, pravica do socialne varnosti, pravica do svobodnega odločanja o rojstvu otroka in pravica do varovanja osebnih podatkov. Zakoni in predpisi, ki se neposredno nanašajo na pravice pacientov, pa so Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Zakon o pacientovih pravicah, Zakon o zdravstveni dejavnosti, Zakon o lekarniški dejavnosti, zakon o nalezljivih boleznih ter Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (Leskovar Firer, 2018; Žnidarko, 2018).

Na raziskovalno vprašanje, v kolikšni meri se v različnih okoljih upoštevajo pacientove pravice v praksi, pa smo ugotovili, da se tudi stopnja upoštevanje pravic razlikuje med posameznimi državami ter je med drugim odvisna od različnih dejavnikov.

Upoštevanje pravic pacientov je najpomembnejše etično vprašanje v kliničnem okolju, ki se ga ne sme zanemarjati. Pomeni odgovornost zdravstvenih delavcev za paciente v času zdravljenja in oskrbe. Spodbujanje pravic pacientov je večdimenzionalno in za njihovo uresničevanje bi si bilo treba še bolj prizadevati. SZO je ponudila nekatere strategije, kot sta aktivno sodelovanje prejemnikov zdravstvenih storitev in ponudnikov politik ter razširitev izobraževalnih programov za zdravstvene delavce ter celotno skupnost.

Ugotovili smo, da pomembno vlogo pri zagotavljanju in upoštevanju pravic pacientov igrajo izobrazba zaposlenih v zdravstveni negi ter tudi znanje in nadaljnje informiranje pacientov. Medicinske sestre s poznavanjem pravic in zakonov lahko prej opazijo kršitve teh pravic in ustrezno ukrepajo (Leskovar Firer, 2018). Nejad et al. (2011) je v svoji raziskavi ugotovil, da je bila stopnja znanja medicinskih sester o pravicah pacientov glede na spremenljivke, kot so vrsta bolnišnice, delovne izkušnje, stopnja, starost in spol, zmerna. Prihajalo je do statistično pomembnih razlik, saj so medicinske sestre z višjo izobrazbo bolje poznale pacientove pravice kot medicinske sestre z nižjo izobrazbo. V študijah, opravljenih v bolnišnicah Karaj in javnih oddelkih učnih bolnišnic Teherana, je bila stopnja znanja o pravicah pacientov medicinskih sester šibka. Glede na velik razkorak med razvojem in uresničevanjem pacientovih pravic ter večjim znanjem, trditvami in zahtevami pacientov ter tudi rezultati raziskave avtorji predlagajo ukrepe, kot so: spodbujanje medicinskih sester k resni obravnavi listine pacientovih pravic, več poudarka na konceptih poklicne etike in na pravicah pacientov pri poučevanju študentov zdravstvene nege, udeležba na strokovnih sestankih s prisotnostjo upravičencev za ocenjevanje ovir in predstavitev strategij za čimprejšnjo implementacijo listine o pravicah pacientov v klinično okolje ter zagotavljanje rednih izobraževalnih programov za zdravstvene delavce in paciente. Tudi Parsapoor et al. (2012a) je v raziskavi prišel do ugotovitev, da morajo biti izvajalci zdravstvenih storitev

bolje obveščeni o pravicah pacientov do dostopa informacij in do izbire ter odločitve. Glede na nesoglasja med stališči pacientov in zdravstvenih delavcev v tej raziskavi se zdi, da so imeli pacienti višjo stopnjo pričakovanj glede svojih pravic v primerjavi z zdravstvenimi delavci.

Marinič (2009) v članku izpostavlja odnos med zdravstvenimi delavci in pacienti, pri čemer predpostavlja, da zdravstveni delavci ne spoštujejo pacientovih pravic v zadostni meri in pogosto odločajo v imenu pacienta, čeprav bi mu lahko situacijo obrazložili na bolj razumljiv način ter bi tako pacient odločitve sprejemal sam. Pomembno je tudi, da pacient pozna svoje pravice in dolžnosti, ki so opredeljene v Zakonu o pravicah pacientov (Marinič, 2009). Leskovar Firer (2018) je na podlagi raziskave ugotovil, da so po mnenju medicinskih sester najpomembnejše pacientove pravice, ki jih je treba upoštevati pri zdravstveni negi, pravica do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, pravica do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi ter pravica do preprečevanja in lajšanja trpljenja. Medicinskim sestram poznavanje odgovornosti koristi pri zagotavljanju pravic in dolžnosti pacienta, vendar jih le četrtina meni, da jim poznavanje pravic koristi pri delu. Polovica jih meni, da pacienti dobro poznajo svoje pravice, slabše pa svoje dolžnosti. Anketirani se v primeru kršitve pravic pacientov in neupoštevanju njihovih dolžnosti večinoma obrnejo na glavno medicinsko sestro ali na predstojnika oddelka. Leskovar Firer (2018) navaja, da bi bilo treba v prihodnosti paciente bolje informirati o njihovih pravicah in dolžnostih. Medicinska sestra z znanjem s področja pravic in odgovornosti pri delu zagotavlja kakovostno zdravstveno storitev, zato Leskovar Firer (2018) navaja, da bi bilo treba organizirati več izobraževanj s področja zakonodaje in odgovornosti zdravstvenih delavcev, s poudarkom na Zakon o pacientovih pravicah. Z dodatnimi izobraževanji medicinskih sester in ostalih zdravstvenih delavcev o pacientovih pravicah se strinja tudi Žnidarko (2018) in navaja, da tudi pacienti ne poznajo natančno svojih pravic, ki so opredeljene v Zakonu o pacientovih pravicah.

V raziskavi je Žnidarko (2018) ugotovil, da kar nekaj pacientov meni, da so bile v procesu zdravstvene nege njihove pravice že kršene, največkrat pa so pacienti zaznali eno ali dve kršitvi pravic. Kršitve so se najpogosteje pojavile pri pravici do spoštovanja

pacientovega časa (čakalne vrste), nekaj kršitev pa se je zgodilo tudi pri pravici do enakopravnega dostopa in obravnave pri zdravstveni oskrbi, ki v Zakonu o pacientovih pravicah najbolj posega v področje človekovih pravic in opredeljuje načelo enakosti ter prepoveduje diskriminacijo. Veliko pacientov ni vedelo, na koga se obrniti v primeru kršitve njihovih pravic. Khademi et al. (2019) je raziskal različne razsežnosti kršitve pacientovih pravic. Kršitev pacientovih pravic je mogoče storiti na različne načine. Glede na rezultate raziskave se kršitev pravic dogajajo z recesijsko nego (odsotnost medicinske sestre, neizpolnjevanje obljub), mehansko nego (površnost, nerazumevanje situacije, pomanjkanje čustev) in nespoštovanjem pacientov. Pravice pacientov – kot socialne pravice – določajo kakovost in dostop do zdravstvenih storitev. Nekatere od teh pravic vključujejo človekovo dostojanstvo in skrb, dostop do informacij, izbiro, udeležbo, zaupnost, pritožbe in odškodnino. Khademi et al. (2019) je ugotovil, da so omenjene pravice kršene večinoma v bolnišničnih okoljih. Dejavniki, kot so organizacija vsakodnevnega dela, delitev dela med zdravnike in med medicinskimi sestrami in pristop medicinskih sester, so navedeni kot dejavniki vpliva na (ne)pripravljenost medicinske sestre za zdravstveno nego, ki temelji na sočutju. Juškevičius & Balsiene (2010) navajata, da se v procesu zdravstvene nege najpogosteje kršijo pravice, ki urejajo zdravstveno varstvo in človekove pravice, pravico avtonomnosti pacienta, pravico do zdravja in zdravstvene nege ter pravico do varstva osebnih podatkov. Menita, da do kršitev prihaja, ker na najosnovnejši ravni družba ne more zagotoviti zdravja vsem posameznikom, saj je zdravje odvisno od lastnosti vsakega posameznika, ki so deloma odvisne tudi od obnašanja posameznika in njegovega življenjskega sloga, na kar država nima vpliva. Na kršitve pravic pa vplivata tudi slabo organizirana zdravstvena nega ter pomanjkanje znanja o zakonodaji in pravicah s strani zdravstvenih delavcev. V digitalni dobi se pogosto krši pravica varovanja osebnih podatkov. Mendelson (2017) navaja, da sta potrebni pravna rešitev in ureditev zbiranja osebnih in včasih občutljivih zdravstvenih podatkov. Rešitev bi bila uvedba celovitega pravnega okvirja – od mednarodnih pogodb preko nacionalne zakonodaje do obravnavanja zasebnosti in etike podatkov z oblikovanjem računalniških programov (algoritmov) ter navodil. Digitalizacija zdravstvenih podatkov in oblikovanje nacionalne elektronske zdravstvene dokumentacije bosta omogočila doseganje takšnih javnozdravstvenih ciljev, kot so upravljanje osebnega zdravja,

zdravstvena oskrba, zdravstvene raziskave in zdravstveni nadzor prebivalstva. Velik napredek tehnologije zbirke podatkov (ang. Big Data), še bolj pa algoritmična revolucija, je olajšal te štiri cilje, čeprav ne nujno na načine, ki so jih predvidevali znanstveniki druge polovice dvajsetega stoletja in oblikovalci politike. Zakon zaostaja za tehničnim in komercialnim razvojem, vendar je mogoče varovati zasebnost in druge temeljne pravice posameznikov, na katere se nanašajo osebni podatki. Molen & Commers (2013) navajata, da se pri čezmejnem zdravstvenem pogosto kršita pravici do odgovornosti in varstva podatkov. Čezmejno zdravstveno varstvo ureja direktiva 2011/24/EU, vendar avtorja poudarjata, da je direktiva 2011/24 EU prenos obstoječih uredb o varstvu podatkov in sodne prakse sodišča EU ter skupek dodatnih, večinoma prostovoljnih pravil. Pri oblikovanju in zagotavljanju čezmejne oskrbe je še vedno potreben praktičen pristop od primera do primera, da ne pride do kršitve pacientovih pravic.

Parsapoor et al. (2012b) je v raziskavi, ki se je izvajala v treh bolnišnicah, ugotovil, da se je najpogosteje zapostavljena pravica v vseh treh bolnišnicah nanašala na prispevek diagnostičnih in terapevtskih načrtov. Ugotovil je, da čeprav medicinske sestre verjamejo, da morajo pacienti sodelovati v postopkih odločanja o zdravljenju, tega v svoji klinični praksi praktično ne uporabljajo. Približno tretjina pacientov na oddelku splošne kirurgije ni prejela obrazca informiranega soglasja, nekaj več kot polovica anketiranih pa je bilo prepričanih, da informiranega soglasja še nikoli niso prejeli. Razlog za to je bil v dejstvu, da so številne obrazce za pisno soglasje izpolnili sorodniki pacientov, ne da bi bili o tem pacienti obveščeni. Sabzevari et al. (2016) navaja, da se v nekaterih zasebnih klinikah, ki so povezane z zdravstvenim sistemom, upošteva večina določb o pacientovih pravicah. V raziskavi je ugotovil, da je spoštovanje pacientovih pravic s strani zdravnikov, medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev optimalno, čeprav področje zagotavljanja ustreznih informacij zahteva napredovanje. Predlaga, da se vzporedno z različnimi programi usposabljanja razmisli o strožjih regulativnih politikah, da bi okrepili spoštovanje pravic pacientov s strani zdravstvenega osebja bolnišnic. Poleg tega priporoča, da se več pozornosti posveti učnim načrtom študentov in vključi Zakon o pacientovih pravicah. Priporoča izvedbo več raziskav na temo pravic pacientov in primerjavo stališč izvajalcev ter negovalcev, da se ustvari bolj

jasna podoba stanja spoštovanja pravic pacientov. Abedian et al. (2015) je izvedel raziskavo z namenom, da bi ugotovil učinek intervencije, ki temelji na izobraževanju, na ozaveščanje in prakso medicinskih sester pri upoštevanju pacientovih pravic. Medicinske sestre so pred intervencijo imele zmerno raven ozaveščenosti in prakse pri spoštovanju pravic pacientov, po intervenciji pa se je znanje medicinskih sester močno izboljšalo. Zdi se, da slaba ozaveščenost in zlasti slaba praksa medicinskih sester izvirata iz dejavnikov, kot so velika delovna obremenitev, premalo časa, ki ga lahko namenijo pacientom, socialnoekonomski pritiski ter slaba ozaveščenost pacientov in zdravstvenih delavcev o določbah pacientovega zakona o pravicah. Kljub številu let od izdaje iranskega zakona o pravicah pacientov postopek izvajanja tega v zdravstveni negi ni pravilno vzpostavljen, medicinske sestre ne poznajo njegove vsebine in je ne prakticirajo pri izdelavi odločitve v etičnih ter pravnih situacijah pacientov. Pridobitev višje ocene ozaveščenosti in prakse medicinskih sester, ki so bile deležne izobraževalnih intervencij v primerjavi s kontrolno skupino, kaže na to, da lahko izobraževalni programi spremenijo prakso medicinskih sester ter na koncu privedejo do boljše kakovosti storitev oskrbe.

Mastaneh & Mouseli (2013) sta na podlagi rezultatov raziskave ugotovila, da je popolna ozaveščenost pacientov o njihovih pravicah srednja. Čeprav ta stopnja, v primerjavi s podobnimi raziskavami, ni bila nezadovoljiva, bi jo bilo treba poskušati izboljšati. Zdravstvene organizacije pacientom priskrbijo ustrezne informacije o njihovih pravicah. Upoštevanje pravic pacientov je razumen odgovor zdravstvenih organizacij za odzivanje na potrebe pacientov. Za zagotavljanje spoštovanja pacientovih pravic je potrebno ne le obveščanje oblikovalcev zdravstvene politike in izvajalcev zdravstvenih storitev, temveč tudi izobraževanje državljanov o tem, kaj lahko pričakujejo od svojih vlad ter izvajalcev zdravstvenih storitev. To bo posledično izboljšalo kakovost storitev. Mastaneh & Mouseli (2013) priporočata ustanovitev odbora za pravice pacientov za nadzor in spremljanje obveščanja ter spoštovanja pravic pacientov. Do podobnega spoznanja je na podlagi raziskave prišel tudi Agrawal et al. (2017), ki navaja, da se je več kot polovica pacientov na splošno zavedala svojih pravic; zavedanje različnih kategorij pravic ni bilo podobno v vseh skupinah. Anketirani so bili večinoma seznanjeni tudi z informiranim soglasjem. V zdravstveni negi in zdravstvenem



izobraževanju bi se morali osredotočiti na pravice pacientov, njihov pomen, potrebo po ozaveščenosti in posledice neupoštevanja pravic. Brošure v preprostem jeziku o pravicah in odgovornostih pacientov v bolnišnici bi lahko pacienti prejeli ob registraciji, brošuro bi morali prejeti tudi svojci pacientov. Pri oblikovanju brošur bi bilo treba upoštevati vse skupine pacientov (tudi nepismene). Vzpostaviti bi bilo treba sistem, ki bi vključeval ustanovitev odbora za pravice pacientov za nadzor in spremljanje obveščanja ter spoštovanja pravic pacientov, zajemanje povratnih informacij in odpravo pritožb. Dadashi et al. (2019) navaja, da so v 25 teheranskih bolnišnicah pacienti sorazmerno poznali svoje pravice. Ugotovitve te raziskave kažejo, da se večina klavzul v listini o pravicah pacientov v bolnišnicah spoštuje. Na področju spoštovanja listine o pacientovih pravicah je prednostna naloga večja ozaveščenost pacientov o njihovih pravicah. V prihodnosti pa so za spoštovanje pravic pacientov v zdravstvenih domovih potrebni celoviti in zagotovljeni zakoni. Terseglav (2011) je v raziskavi ugotavljal mnenja in stališča zaposlenih v zdravstveni negi na področju poklicne molčečnosti ter varovanja osebnih podatkov pacienta. Ugotovil je, da anektirani zakonodaje, ki ureja področje varovanja osebnih podatkov, ne poznajo dobro. Slabo poznavanje zakonodaje pripisuje pomanjkljivi izobrazbi s tega področja in tudi premajhni stopnji zavedanja o pomembnosti tega znanja. V prihodnosti priporoča vključevanje pacientovih pravic v izobraževanje zdravstvenih delavcev.

Kayaalp (2018) navaja, da zasebnost spada med temeljne človekove in pacientove pravice. Pravica o zasebnosti je v Zakonu o prenosljivosti in odgovornosti zdravstvenega zavarovanja, določa jo regulativni okvir, ki vzpostavlja ravnotežje med zaščitnimi ukrepi in dostopom do zdravstvenih informacij za sekundarno (znanstveno) uporabo. Pravica določa pogoje, ko so zdravstvene informacije zaščitene z zakonom. Z adventi umetne inteligence in računskega jezikoslovja algoritmi za razpoznavanje besedila za računalništvo omogočajo identificiranje rezultatov. Sodobni klinični sistemi za identifikacijo besedila zdaj utirajo pot do velikih podatkov (ang. Big Data) in omogočajo znanstvenikom dostop do kliničnih informacij, hkrati pa trdno ščitijo zasebnost pacientov. Vendar pa klinična prepoznavna besedila ni popoln postopek. Da bi zagotovili varstvo zasebnosti pacientov in osvobodili klinične ter znanstvene informacije iz omejitev elektronskih zdravstvenih sistemov, so zainteresirani tako

pacienti kot zdravstvene ustanove in institucionalni revizijski odbori, znanstveniki in znanstvene skupnosti ter organi kazenskega pregona. Po eni strani zakoni o javnem zdravju in predpisi o zasebnosti določajo pravila ter odgovornosti, kot sta zahtevanje in podelitev le toliko zdravstvenih informacij, ki so potrebne za znanstveno študijo. Po drugi strani razvijalci sistemov za identifikacijo zagotavljajo smernice za uporabo različnih načinov delovanja, da bi povečali učinkovitost svojih orodij in uspešnost identifikacije. Institucije s kliničnimi zbirkami morajo dosledno upoštevati ta pravila in smernice, da uspešno zaščitijo zasebnost pacientov. Da bi znanstvene skupnosti odprle vrata velikih podatkov (ang. Big Data), morajo zdravstvene ustanove podpirati prizadevanja javnosti, znanstvenih skupnosti in lokalnih, državnih ter zveznih zakonodajalcev in vladnih agencij za identifikacijo ter izmenjavo podatkov (Kayaalp, 2018). Tudi Sabzevari et al. (2016) navajajo, da je spoštovanje zasebnosti ena temeljnih pravic vsakega človeka in je nujna ter potrebna. V Iranu je opredeljena v iranski listini o pacientovih pravicah. Upoštevanje zasebnosti je bistvenega pomena za ustvarjanje učinkovite povezave med medicinskim osebjem in pacienti.

Tariq & Hackert (2019) navajata, da je bil Zakon o prenosljivosti in odgovornosti za zdravstveno zavarovanje (HIPAA – Health insurance portability and accountability act) sprejet v zvezni zakon, da se zagotovi, da zdravstveni podatki pacientov ostanejo zasebni in varni. Obstajata dva glavna oddelka zakona, pravilo o zasebnosti, ki obravnava uporabo in razkritje zdravstvenih podatkov posameznikov, in varnostno pravilo, ki določa nacionalne standarde za varovanje zaupnosti, celovitosti ter razpoložljivosti elektronskih zaščiteneh zdravstvenih informacij. Pravilo o zasebnosti določa osemnajst elementov, ki predstavljajo zaščitene zdravstvene podatke. Ti elementi vključujejo demografske in druge informacije, ki se nanašajo na preteklost, sedanjost ali prihodnost fizičnega oz. duševnega zdravja ter stanje posameznika in zagotavljanje ali plačilo zdravstvene oskrbe posamezniku. Nujno je, da medicinske sestre poznajo HIPAA. Treba je izvajati redne izobraževalne seminarje. Poučevanje ne velja samo za redno zaposlene medicinske sestre, ampak za vse pripravnike in prostovoljce, ki pridejo v stik z zaščitnimi zdravstvenimi podatki.

Na podlagi pregleda literature smo ugotovili, da spoštovanje pacientovih pravic z vidika medicinskih sester ni povsod enako, kar se lahko kaže v posledicah obravnave pacienta in odnosu do reševanja vprašanj, ki zadevajo spoštovanje pravic. Če želimo doseči višji nivo znanja na tem področju, bi bila potrebna dodatna izobraževanja za medicinske sestre o pacientovih pravicah, kar navaja tudi več avtorjev (Marinič, 2009; Nejad et al., 2011; Terseglav, 2011; Abedian et al., 2015; Sabzevari et al., 2016; Abdalla et al., 2018; Leksovar & Firer, 2018; Žnidarko, 2018; Khademi et al., 2019). Pravice pacientov bi morali dobro poznati že študenti zdravstvene nege, da bi jih lahko upoštevali že v času študijske prakse, medicinske sestre pa bi svoje znanje morale stalno obnavljati, tudi v skladu s spremembami zakonodaje. Seveda bi svoje pravice in dolžnosti morali dobro poznati tudi pacienti, ki jih lahko spoznajo preko različnih virov, med drugimi tudi preko medicinskih sester, ki jih lahko ozaveščajo med samo zdravstveno nego. Potrebna bi bila intenzivna promocija zdravja po zdravstvenih ustanovah, kjer bi lahko promotorke seznanjale paciente in obiskovalce o pacientovih pravicah tudi preko brošur. Pomembno je, da se pacientove pravice ne kršijo, saj na podlagi tega medicinska sestra pridobi pacientovo zaupanje, posledično pa je kakovost zdravstvene nege in samega zdravljenja znatno višja.

### 2.5.1 Omejitve raziskave

V pregledu literature smo se osredotočili na upoštevanje pacientovih pravic v zdravstveni negi. Zelo malo literature je vezane neposredno na razmerje upoštevanja pravic med medicinskimi sestrami in pacienti, veliko več je napisanega o razmerju med pacienti in zdravniki. Dodatne omejitve raziskave predstavljajo iskanje literature le v slovenskem in angleškem jeziku ter izključenost zadetkov, do katerih nismo imeli dostopa v celoti.

### 2.5.2 Doprinos za prakso in priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

V pregledu literature smo obravnavali aktualno problematiko, s katero se medicinske sestre pri zdravstveni negi pacientov vsakodnevno srečujejo. Pregled literature je pokazal primanjkljaj znanja medicinskih sester o pacientovih pravicah in neenakosti pri izobraževanju medicinskih sester o pacientovih pravicah. Predlagamo raziskavo na področju obravnavane tematike, v kateri bosta bolj natančno sintetizirana uporaba

pacientovih pravic v praksi in poznavanje pacientovih pravic s strani medicinskih sester ter pacientov.

### **3 ZAKLJUČEK**

V diplomskem delu smo se osredotočili na upoštevanje pacientovih pravic v postopku zdravstvene nege, pri tem pa smo dosegli namen raziskave ter raziskali pacientove pravice v zdravstveni negi in predstavili problematiko na področju upoštevanja pacientovih pravic.

Pravice pacientov so niz pravil ravnanja, ki urejajo interakcijo med pacienti in zdravstvenimi delavci. Vsak pacient ima pravico do obveščeniosti o svojih pravicah, pri tem pa se poraja odgovornost izvajalca zdravstvene dejavnosti, da se pravice pacientom predstavijo. Spodbujanje k uporabi pravic pacientov je bistvenega pomena za določitev standardov zdravstvenih storitev. Glede na odgovornosti so medicinske sestre lahko glavni cilj raziskav, v katerih bi preučevali upoštevanje pacientovih pravic v zdravstvenem sistemu. Ocenjevanje znanja medicinskih sester o pacientovih pravicah je lahko bistveni korak k izboljšanju kakovosti zdravstvene oskrbe.

Vsaka država bi morala spodbujati zdravstvene ustanove k izobraževanju zdravstvenih delavcev o pravicah pacientov, hkrati pa poskrbeti tudi za ozaveščanje javnosti o njihovih pravicah in dolžnostih, kadar so v vlogi pacienta.

## 4 LITERATURA

Abdalla, S. M., Mahgoub, E. A. & Abdelgadir, J., 2018. Operationalization of patients' rights in Sudan: Quantifying nurses' knowledge. *Nursing Ethics*. [online] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30322330> [Accessed 20 January 2018].

Abedian, K., Bagheri Nasami, M. & Shahhosseini, Z., 2015. The effect of an education-based intervention on self-reported awareness and practice of Iranian nurses in observing patients' rights. *Global Journal of Health Science*, 7 (3), pp. 98–104.

Agrawal, U., D'Souza, B. C. & Seetharam, A. M., 2017. Awareness of patients' rights among inpatients of a tertiary care teaching hospital – a cross-sectional study. *Journal of Clinical & Diagnostic Research*, 11 (9), pp. 1–6.

Akca, S. O., Akpınar, Y. Y. & Habbani, T., 2015. Knowledge and attitudes of nurses regarding patient rights: a Corum/Turkey sample. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 61 (5), pp. 452–457.

Anthony, D. L., 2016. Privacy in practice: professional discourse about information control in health care. *Journal of Health Organization and Management*, 30 (2), pp. 207–226.

Balažic, J., Brulc, U., Ivanc, B., Korošec, D., Kralj, K., Novak, K. & Robida, A., 2009. *Zakon o pacientovih pravicah s komentarjem*. Ljubljana: Založba GV.

Coughlin, S., 2009. *Case studies in public health ethics*. 2. ed. Washington: American Public Health Association.

Dadashi, M., Habibi, R. A., Alipour, S., Ghoreishi, S. R., Abbasi, N. & Soltani-Kermanshahi, M., 2019. Awareness and observance rate of the patients' rights charter in general hospitals; the perspectives of Iranian patients. *Hospital topics*, 97 (2), pp. 66–72.

Damjan, H., 2017. Etične dileme in pacientove pravice. *Rehabilitacija*, 16 (1), pp. 14–19.

*Direktiva 95/46/ES evropskega parlamenta in sveta o varstvu posameznikov pri obdelavi osebnih podatkov in o prostem pretoku takih podatkov*, 1995. [online] Available at: [https://www.ip-rs.si/fileadmin/user\\_upload/Pdf/razno/Direktive\\_E\\_parlament\\_a\\_in\\_Sveta.pdf](https://www.ip-rs.si/fileadmin/user_upload/Pdf/razno/Direktive_E_parlament_a_in_Sveta.pdf) [Accessed 30 July 2017].

*EU Directive 2011/24/EU on the Application of Patients' Rights in Crossborder Healthcare: Legislation Guidance for Patient Organisations*, 2013. Available at: [http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/cross-borderhealthcare/2013-11-18\\_cbhc\\_guidance-final.pdf](http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/cross-borderhealthcare/2013-11-18_cbhc_guidance-final.pdf) [Accessed 1 december, 2017].

*Evropske smernice za zdravstvene delavce o zaupnosti in zasebnosti v zdravstvu*. [online] Available at: [https://www.ip-rs.si/fileadmin/user\\_upload/Pdf/Evropske\\_smernice\\_za\\_zdravstvene.pdf](https://www.ip-rs.si/fileadmin/user_upload/Pdf/Evropske_smernice_za_zdravstvene.pdf) [Accessed 1 August 2017].

Fiedler, B. A., 2015. Constructing legal authority to facilitate multi-level interagency data sharing in the United States. *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*, 9 (2), pp. 175–194.

Hajdinjak, T., 2012. *Pravice pacientov v klinični praksi: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Ibrahim, S. A., Hassan, M. A., Hamouda, S. I. & Abd Allah, N. M., 2017. Effect of patients rights training session for nurses on perceptions of nurses and patients. *Nursing Ethics*, 24 (7), pp. 856–876.

Informacijsko dokumentacijski center Sveta Evrope, 2005. Pacientove pravice. In: L. Klačina & V. Močnik Drnovšek, eds. *O vlogi državljana in pacienta v zdravstvenem*

varstvu. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije in Informacijski dokumentacijski center Sveta Evrope.

Jones, G. H. & Kantarjani, H, 2015. Health care in the United states – basic human right or entitlement. *Annals of Oncology*, 26 (10), pp. 2193–2195.

Juškevičius, J. & Balsiene, J., 2011. *Human rights in healthcare: some remarks on the limits of the right to healthcare*. Mykolas Romeris University: Faculty of Law, Department of Biolaw.

*Kazenski zakonik (KZ-1)*, 2017. Uradni list Republike Slovenije št. 27.

Khademi, M., Mohammadi, E. & Vanaki, Z., 2019. On the violation of hospitalized patients' rights: A qualitative study. *Nursing Etnichs*, 26 (2), pp. 576–586.

Kayaalp, M., 2018. Patient privacy in the era of big data. *Balkan Medical Journal*, 35 (1), pp. 8–17.

*Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije; 2014.

*Konvencija o varstvu posameznika glede na avtomatsko obdelavo osebnih podatkov*, 1994. Uradni list Republike Slovenije št. 11.

Krušič Mate, Z., 2010. *Pravica do zasebnosti v medicini: zdravnikova pojasnilna dolžnost, pacientova informirana privolitev, varstvo osebnih podatkov*. 1. natis. Ljubljana: GV založba.

Leskovar Firer, M., 2018. *Vidiki odgovornosti medicinske sestre z upoštevanjem pravic in dolžnosti pacienta: magistrsko delo*. Univerza v Mariboru: Fakulteta za zdravstvene vede.



*Lizbonska pogodba*, 2008. [pdf] Available at: [https://www.uradni-list.si/files/RS\\_-2008-004-00021-MP~P001-0000.PDF](https://www.uradni-list.si/files/RS_-2008-004-00021-MP~P001-0000.PDF) [Accessed 28 July 2017].

Marinič M. 2009. Partnerstvo pacienta v zdravstveni negi po zakonu o pacientovih pravicah (ZPacP). 7. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije: Medicinske sestre in babice – znanje je naša moč, 11.–13. maj. Ljubljana, Slovenija.

Marinič, M., 2016. *Zdravstvena dokumentacija in pravica do zasebnosti*. Ljubljana: Morel tiskovna agencija.

Mastaneh, Z. & Mouseli, L., 2013. Patients' awareness of their rights: insight from a developing country. *International Journal of Health Policy and Management*, 1 (2), pp. 143–146.

Mendelson, D., 2017. Legal protections for personal health information in the age of Big Data – a proposal for regulatory framework. *Ethics, Medicine and Public Health*, 3 (1), pp. 37–55.

Molen, I & Commers, M.J., 2013. Unresolved legal questions in cross-border health care in Europe: liability and data protection. *Public Health*, 127 (11), pp. 987–993.

Nejad, E. M., Begjani, J., Abotalebi, G., Salari, A. & Ehsani, S. R., 2011. Nurses awareness of patients rights in a teaching hospital. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 4 (2), pp. 57–64.

Naughton, M., Callanan, I., Guerandel, A. & Malone, K., 2012. Medical students knowledge of data protection legislation. *Clinical Governance: An international Journal*, 17 (1), pp. 28–38.

Oderkirk, J., Ronchi, E. & Klazinga, N., 2013. International comparison of health system performance among OECD countries: Opportunities and data privacy protection challenges. *Health Policy*, 112 (1), pp. 9–18.

OECD – Organization for Economic Co-operation and Development, n.d. *Together, we create better policies for better lives*. [online] Available at: <http://www.oecd.org/about/> [Accessed 31 July 2017].

O'Farrell, L., Byrne, M. & More, L., 2014. National standards improving patient rights and safety of health services. *Clinical Governance: An international Journal*, 19 (3), pp. 194–206.

Organizacija združenih narodov, 1948. *Splošna deklaracija človekovih pravic*. [online] Available at: <http://www.varuh-rs.si/pravni-okvir-in-pristojnosti/mednarodni-pravni-akti-s-podrocja-clovekovih-pravic/organizacija-zdruzenih-narodov/splosna-deklaracija-clovekovih-pravic/> [Accessed 19 January 2017].

Polit, D. F., Beck, C. T., 2014. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 8th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams and Wilkins.

Parsapoor, A., Mohammad, K., Malek Afzali, H., Ala eddini, F. & Larijani, B., 2012a. Necessity of observing patient's rights: a survey on the attitudes of patients, nurses and physicians. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 5 (2), pp. 37–43.

Parsapoor, A., Mohammad, K., Malek Afzali, H., Ala eddini, F. & Larijani, B., 2012b. Unsatisfied patient's rights: A survey on the views of patients, nurses and physicians. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 5 (4), pp. 87–91.

Quinn, P. & De Hert, P., 2012. The European patients' right directive: A clarification and codification of individual rights relating to cross border healthcare and novel initiatives aimed at improving pan-European healthcare co-operation. *Medical Law International*, 12 (1), pp. 28–69.

Sabzevari, A., Kiani, M. A., Saeidi, M., Jafari, S. A., Kianifar, H., Ahanchian, H., Jarahi, L. & Zakerian, M., 2016. Evaluation of patients' rights observance according to patients' rights charter in educational hospitals affiliated to Mashhad university of medical sciences: medical staffs' views. *Electronic Physician*, 8 (10), pp. 3102–3109.

Sheikhtaheri, A., Jabali, M. S. & Dehaghi, Z. H., 2015. Nurses' knowledge and performance of the patients' bill of rights. *Nursing Ethics*, 23 (8), pp. 866–876.

Sukumar, S. R., Nataranjan, R. & Ferrell, R. K., 2015. Quality of big data in health care. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 28 (6), pp. 621–634.

Tariq, R. & Havkert, P. B., 2019. *Patient Confidentiality*. Treasure Island: StatPearls Publishing

Terry, N., 2017. Existential challenges for health care data protection in United States. *Ethics. Medicine and Public Health*, 3 (1), pp. 19–27.

Terseglav, K., 2011. *Poklicna molčečnost in varovanje osebnih podatkov pacienta na področju zdravstvene nege: diplomsko delo*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice.

*Ustava Republike Slovenije*, 1991. Uradni list Republike Slovenije št. 33.

Vogrinc, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta

World Health organization, n. d. A declaration on the promotion of patients' rights in Europe [online] Available at:

[https://www.who.int/genomics/public/eu\\_declaration1994.pdf?ua=1](https://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf?ua=1) [Accessed 6 December 2019].

World Health organization, n. d. Patients' rights. [online] Available at: <https://www.who.int/genomics/public/patientrights/en/> [Accessed 30 July 2017].

*Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr)*, 2015. Uradni list Republike Slovenije št. 46.

*Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*, 2017. Uradni list Republike Slovenije št. 55.

*Zakon o ratifikaciji Konvencije o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin*, 1994. Uradni list Republike Slovenije št. 33.

*Zakon o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1-UPB1)*, 2007. Uradni list Republike Slovenije št. 94.

*Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ)*, 2018. Uradni list Republike Slovenije št. 18.

*Zakon o zdravstveni dejavnosti (ZZDej)*, 2005. Uradni list Republike Slovenije št. 23.

*Zakon o zdravniški službi (ZZdrS)*, 2006. Uradni list Republike Slovenije št. 72.

*Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ)*, 2006. Uradni list Republike Slovenije št. 72.

Žnidarko, D., 2018. *Ozaveščenost pacientov o zakonu o pacientovih pravicah ter obravnava njihovih kršitev: magistrsko delo*. Univerza v Mariboru: Fakulteta za zdravstvene vede.