



حقوق بیماران



اثر: دکتر آندرولا الفتریو

حقوق

اثر: دکتر آندرولا الفتریو
مترجم: مهدی تبریزی

بیماران

مترجم: مهدی تبریزی



THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION 1986

"In official relation with the W.H.O.- 1996"



بنیاد امور بیماری های خاص

موسسه نزهت



The Thalassaemia
International Federation



بنیاد امور بیماری های خاص

موسسه نزهت

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

حقوق

بیماران

اثر: دکتر آندرولا الفتريو

مترجم: مهدي تبريزي

فدراسيون بين المللي تالاسمي (TIF)



عنوان حقوق بیماران
مؤلف دکتر آندرولا الفتریو
مترجم مهدی تبریزی
ناشر بنیاد امور بیماری های خاص
چاپ اول پاییز ۱۳۸۶
شمارگان ۳۰۰۰ جلد
لیتوگرافی، چاپ و صحافی مؤسسه انتشارات نزهت
نشانی ناشر : تهران، خیابان ولیعصر، خیابان شهید اکبری، خیابان ۱۵/۱، پلاک ۱۲

مبانی و اصول علم اخلاق پزشکی به موازات علم پزشکی از دیرباز مورد توجه حکما بوده و انعکاس آن در سوگندنامه‌ها و جای جای آثار کهن پزشکی مشهود است.

در دوران پرافتخار تمدن اسلامی به اخلاق به‌طور عام به‌عنوان هدف اصلی بعثت پیامبر اکرم (ص) و در منابع ارزشمند طب دوران اسلامی به موضوع اخلاق پزشکی به‌عنوان یکی از مهمترین حوزه‌های اخلاق کاربردی توجه خاصی وجود داشته است. این امر را می‌توان در جای جای متون مناجاتنامه‌ها و سوگند نامه‌های این دوران مشاهده نمود.

در مروری سریع به متون فوق‌مهمترین جنبه‌های اخلاقی تعامل پزشک مسلمان با بیمار را می‌توان در سر فصلهای ذیل خلاصه نمود:

- ۱) لزوم توجه طبیب به ذات باری تعالی و استمداد از او در تمامی مقاطع تحصیل و طبابت
 - ۲) لازمه طبابت موفق آکندگی درونی طبیب از عشق به مخلوقات ذات باری تعالی و اعتقاد وی به نیازمندی او به توجه خاص خداوند در جهت انجام وظایف خویش به نحو احسن می‌باشد.
 - ۳) رسالت پزشکی تأمین آسایش و نیکی که مخلوق خداوند است و برای طبیب حرص مال و جاه مهم‌ترین موانع تحقق این رسالت می‌باشد.
 - ۴) وظیفه پزشک داشتن نگاهی یکسان به تمام بیماران بدون توجه به بدی و خوبی، فقر و غنا و حتی دوستی و دشمنی است.
 - ۵) پزشک باید در تعامل با بیمار تنها منافع وی را مد نظر قرار دهد و علاقه پزشک به درمان بیمارانش باید اهمیتی بیش از دستمزد داشته باشد. حتی در ادعیه، پزشک با هدف تداوم خدمت به بیماران برای سلامتی خود دعا می‌کند.
 - ۶) پزشک هیچ‌گاه نباید حتی با هدف پیشرفت اجتماعی دچار فریبکاری شود. از سوی دیگر وی باید برای پیشرفت علمی و عملی خود شرایط نامطلوبی چون رفتارهای به ظاهر نامناسب پیش‌کسوتان عالم پزشکی را نیز به جان و دل بخرد.
 - ۷) خستگی‌ناپذیری از کسب علم و قانع نشدن به جایگاه علمی خود و به تعبیری عدم رضایت از خود از یک سو و راضی بودن به تقدیرات الهی از جمله تعهدات پزشک است.
 - ۸) از مهم‌ترین خصوصیات که پزشک باید به آن مزین باشد، خوش‌زبانی با بیمار و از آن همه مهم‌تر همراهی با بیمار و رسیدگی به احوال اوست.
 - ۹) پزشک باید هم جسم و هم پوشش خود را تمیز نگه دارد (توجه به سلامت جسم و نظافت ظاهر)
 - ۱۰) پزشک باید از اعتماد بیمارانش برخوردار باشد و هرگز به این اعتماد خیانت نرزد.
- از جمله منابعی که از دوران گذشته در اختیار ما قرار گرفته است کتاب خلاصه الحکمه حکیم سید

محمد حسین عقیلی شیرازی می باشد. در فصل اول این کتاب فهرست جامعی از وظایف اخلاقی پزشک بیان شده است. به نظر می‌رسد محورهای اشاره شده در این کتاب ظرافت، اهمیت و جامعیت منحصر به فردی دارد. لذا پس از مروری کلی به اهم محور های اخلاقی تعامل پزشک مسلمان با بیمار (ذکر شده در متون دوران اسلامی) به طور خلاصه به اهم نکات مذکور در این اثر ارزشمند اشارتی می‌کنیم.

(۱) توجه به قدرت لایزال الهی به‌عنوان شفا دهنده اصلی

(۲) احترام به استادان

(۳) تعامل مناسب با همکاران

• تنبه از خطای همکار به جای تقبیح وی

• مشورت در صورت لزوم

• عدم تحقیر همکار به واسطه اختلاف نظر

• ارجاع به پزشک قبلی در صورت اشراف وی به بیماری

• ارجاع به همکار در صورت ناتوانی یا عدم اعتماد بیمار یا تمایل بیمار

• پرهیز از ادعای برتری نسبت به همکاران به واسطه تعهد به درمان بیماری که از همکاران پزشک ناامید شده است.

(۴) ارتباط مناسب با بیمار

• رعایت ادب و صبور بودن در تعامل با بیمار

• رازداری

• اتهام نزدن به بیماران قبلی در بیماری مسری در حضور بیمار

• قبول اشتباه و عذرخواهی

• پرهیز از نخوت

• عدم تبعیض در درمان بیماران

• عدم مطالبه اجر و مزد از بیمار

• عدم دریافت از نیازمندان

• امید نابه‌جا ندادن

• پاک چشمی

(۵) مطالعه و رفتار عالمانه در درمان و آموزش

• جدیت در مطالعه

• درمان مبتنی بر شواهد



- عامل درمانی نه علامت درمانی
 - عدم تبعیض در آموزش پزشکی
 - عدم مطالبه مزد از دانشجویان
 - (۶) عدم تحمیل هزینه و عوارض غیر ضروری به بیمار
 - اول داروی مفرد بعد مرکب
 - عدم تجویز داروهای پرعارضه و پرخطر
 - (۷) خصوصیات فردی
 - مناعت طبع، قناعت، مهربانی و تعهد نسبت به بیمار و شاگرد
 - دوری از حرص، بخل و حسد، طمع، کبر
 - عدم پرگویی، شکم بارگی و نظر بازی و هوسبازی و دوری از شراب و کارهای خلاف
- به نظر می رسد معارف فوق به موازات آموزش حرفه پزشکی در نظام آموزشی طب ایرانی به دانشجویان منتقل می شده است و در ذهن و تفکر و رفتار ایشان نمایان می گشته است .
- در دهه های اخیر متناسب با پیشرفت خیره کننده علوم خصوصاً پزشکی و پیدایش روش های روزآمد درمانی و پیشرفت فن آوری های علوم پزشکی، حوزه تعامل و مداخلات ممکن پزشکی وسعت زیادی پیدا کرده است و این خود چالش های اخلاقی زیادی را در تعامل میان پزشک و بیمار به همراه داشته است. از سوی دیگر رویکرد جهانی دفاع از حقوق بشر در دهه های اخیر توجه مجامع علمی جهانی به حقوق گروه های اجتماعی خاص از جمله بیماران را به دنبال داشته است چرا که بیماران به عنوان یکی از آسیب پذیرترین گروه های اجتماعی چه به لحاظ فیزیکی (جسمی) و چه به لحاظ روانی، اجتماعی و اقتصادی در معرض خطر قرار داشته و این امر توجه خاص مجامع بین المللی را به مفهوم حقوق بیمار که در قالب انتشار ده ها بیانیه، منشور و این نامه تجلی پیدا می کند را توجیه می نماید که در این اثر ارزشمند به مواردی از آن اشاره شده است.
- در جمهوری اسلامی ایران وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در سال ۱۳۸۰ منشور حقوق بیماران را تدوین و طی دستور العملی کلیه مراکز درمانی را ملزم به نصب این منشور در محل مناسب و رعایت آن نمود.
- بر اساس این منشور:
- (۱) بیمار حق دارد در اسرع وقت درمان و مراقبت مطلوب، موثر و همراه با احترام کامل را بدون توجه به عوامل نژادی، فرهنگی و مذهبی از گروه درمان انتظار داشته باشد.
 - (۲) بیمار حق دارد محل بستری، نام پزشک، پرستار و سایر اعضای گروه معالج را در صورت تمایل بداند.



- ۳) همچنین بیمار حق دارد در خصوص مراحل تشخیص، درمان و سیر پیشرفت بیماری اطلاعات ضروری را شخصاً و یا در صورت تمایل از طریق یکی از بستگان از پزشک درخواست نماید، به طوری که در فوریت‌های پزشکی، این امر نباید منجر به تأخیر در درمان و یا تهدید جانی بیمار شود.
- ۴) بیمار حق دارد قبل از معاینات و یا اجرای درمان، اطلاعات ضروری و در خصوص عوارض احتمالی و یا کاربرد سایر روشها را در حد درک خود از پزشک معالج دریافت و در انتخاب شیوه نهایی درمان مشارکت کند.
- ۵) بیمار حق دارد در صورت تمایل شخصی و عدم تهدید سلامتی آحاد جامعه طبق موازین قانونی، رضایت شخصی خود را از خاتمه درمان اعلام و یا به دیگر مراکز درمانی مراجعه کند.
- ۶) بیمار حق دارد جهت حفظ حریم شخصی خود از محرمانه ماندن محتوای پرونده پزشکی، نتایج معاینات و مشاوره های بالینی جز در مواردی که بر اساس وظایف قانونی از گروه معالج استعلام صورت می گیرد، اطمینان حاصل کند.
- ۷) بیمار حق دارد از رازداری پزشک و دیگر اعضای اصلی تیم معالج برخوردار باشد، لذا حضور بالینی افرادی که مستقیماً در روند درمان شرکت ندارند موقوف به کسب اجازه از بیمار است.
- ۸) بیمار حق دارد از دسترسی به پزشک معالج و دیگر اعضای اصلی گروه معالج در طول مدت بستری، انتقال و پس از ترخیص اطمینان حاصل کند.
- ۹) بیمار حق دارد با کسب اطلاع کامل از نوع فعالیتهای آموزشی و پژوهشی بیمارستان که بر روند سلامتی و درمان او مؤثرند، تمایل و رضایت شخصی خود به مشارکت در درمان، اعلام و یا در مراحل مختلف پژوهش از ادامه همکاری خودداری کند.
- ۱۰) بیمار حق دارد در صورت ضرورت اعزام و ادامه درمان در سایر مراکز درمانی قبلاً از مهارت گروه معالج، میزان تعرفه ها و پوشش بیمه ای خدمات در مرکز درمانی مقصد مطلع شود.
- در عرصه پژوهش‌های پزشکی اولین کمیته ملی اخلاق در تحقیقات پزشکی در سال ۱۳۷۷ به ریاست وزیر بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تشکیل شد و یک سال پس از آن کمیته‌های منطقه‌ای اخلاق در تحقیقات پزشکی در دانشگاه‌های علوم پزشکی و مراکز تحقیقاتی ایران آغاز به کار نمودند.
- هم‌زمان با بررسی اعلامیه‌های بین‌المللی موجود در حوزه اخلاق در پژوهش آیین‌نامه اجرایی اصول اخلاقی در پژوهش‌های پزشکی توسط گروه کاری مرکب از صاحب‌نظران حوزه‌های مختلف علوم پزشکی، فقه، حقوق و اخلاق تدوین شد که به کدهای عمومی ۲۶ گانه اخلاق در پژوهش، شهرت یافت و مبنای قضاوت اخلاق کمیته‌های کشوری و منطقه‌ای قرار گرفت. با توجه به نیازهای خاص حوزه‌های اختصاصی پژوهش به تدوین راهنمای اختصاصی مورد نیاز در آن حوزه خاص در سال ۱۳۸۵

به دنبال دو سال بررسی منابع موجود راهنماهای اختصاصی شش‌گانه اخلاق در پژوهش تدوین شد و به دانشگاه‌ها ابلاغ شد.

عناوین این راهنماها عبارت است از:

- ۱) راهنمای اخلاقی کارآزمایی‌های بالینی
- ۲) راهنمای اخلاقی پژوهش بر گروه‌های خاص
- ۳) راهنمای اخلاقی پژوهش بر گامت و جنین
- ۴) راهنمای اخلاقی پژوهش بر حیوانات
- ۵) راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک
- ۶) راهنمای اخلاقی پیوند عضو و بافت

به نظر می‌رسد با توجه به رویکرد تاریخی بزرگان طب در ایران که به اختصار اشاره شد و اقبال جهانی به موضوع فوق و تأثیر به‌سزای رعایت حقوق بیمار در ارتقای کیفی ارائه خدمات و از سوی دیگر عزم موجود در سیاستگذاران نظام سلامت کشور در ارتقای اخلاقی خدمات نظام سلامت که خصوصاً در عرصه پژوهش‌های پزشکی به صورت شکل‌گیری کمیته‌های اخلاق در پژوهش در دانشگاه‌ها و مراکز تحقیقاتی و نیز تدوین آیین‌های متعدد اخلاقی متبلور است در آینده نزدیک شاهد استقرار مؤثر نظام ارائه خدمات درمانی مبتنی بر رعایت حقوق بیمار باشیم.

بنیاد امور بیماری‌های خاص

دیباچه (به نگارش رئیس جمهور قبرس جناب آقای تاسوس پاپادوپولس)

این کتابچه که توسط فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) تهیه شده، مروری جامع بر حقوق بیماران دارد که بر اساس فعالیتهای سازمان‌های مطرح بین‌المللی در حوزه بهداشت و سلامت به خصوص سازمان بهداشت جهانی، اتحادیه اروپا و شورای اروپا نگاشته شده و همچنین برگرفته از عملکرد گروه‌های حامی بیماران و دیگر سازمان‌های غیردولتی (NGO) می‌باشد.

در نتیجه زحمات چنین سازمان‌هایی اکنون دسترسی مردم در هر نقطه‌ای به با کیفیت‌ترین خدمات پزشکی از طریق سیستم‌های بهداشتی به یک اصل بین‌المللی تثبیت شده بدل گشته که نشانگر حفظ حرمت هر فردی بدون تبعیض نژادی، مذهبی، اجتماعی و فارغ از وضعیت اقتصادی، سطح سواد یا خط مشی سیاسی می‌باشد.

به هر حال، اعضای حرفه پزشکی در تمام دنیا همچنان نسبت به این حقوق مرددند و در برابر خواست بیماران در احترام به حقوقشان مقاومت نشان می‌دهند. و اینجاست که سازمان‌های حامی بیماران نقش حیاتی در تضمین چارچوب حقوقی بیماران و ارتقاء اجرای آن بازی می‌کنند تا از حقوق آنان دفاع کنند و سکوی مستحکمی بسازند تا از آن برای انجام اقدامات موثر بیشتر بهره گیرند.

حقوق بشر، دموکراسی و عدالت از اصول اساسی اتحادیه اروپا به شمار می‌رود. من به مردم کاملاً اطمینان می‌دهم که من شخصاً و دولت جمهوری قبرس به دقت بر اجرای مقررات مرتبط با حقوق بیماران در قبرس نظارت می‌کنیم. امیدوارم که تجربه، اصول و دانش حاصله در اروپا پایه گذار ارتقاء و تهیه چارچوب حقوقی برای حمایت از بیماران در سراسر جهان شود. فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) که در آن انجمن‌های حامی بیماران از بیش از ۵۰ کشور



جهان عضویت دارند دست به ابتکار بزرگی در تهیه این کتابچه زده است. از این فدراسیون کمال تشکر را دارم. همچنین به دکتر آندرولافتزیو به خاطر پشتکارش در نگارش و ویرایش این کتابچه تبریک می‌گویم. دکتر الفتزیو نقش ارزشمندی در زمینه هموگلوبینوپاتی ارثی داشته است هم از طریق فعالیتش به عنوان نویسنده و اثراتش که به بیش از ده زبان ترجمه و در بیش از ۵۰ کشور منتشر شده و هم به خاطر نقش او در سازمان بهداشت جهانی به عنوان مشاور و مدیر علمی و اجرایی فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) که همکاری نزدیکی با وزارتخانه‌های ملی بهداشت و انجمن‌های حامی بیماران و جامعه علمی بین‌الملل دارد.

نقش موثر او در حرفه بهداشت و درمان در سطح جهان و مهم‌تر از آنان تاثیر مثبت وی بر بیماران به خصوص برای قبرس مایه افتخار است. مطمئنم که این کتابچه اثر ارزشمند دیگری از مجموعه کتب آموزشی و جزواتی است که تاکنون توسط فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) به چاپ رسیده است.



Tassos Papadopoulos
President of the Republic of Cyprus



رئیس جمهور قبرس

فهرست مطالب

۲۰	مقدمه
۲۱	I. پیشرفت اما دسترسی نابرابر
	II. حقوق بیماران و توانمندی شهروندان - تغییرات در سیستم ارتباطی بیمار و پزشک
۲۲	
۲۳	پیشینه تاریخی - تثبیت مفهوم حقوق بیماران
۲۴	تلاش‌های اروپا و سازمان بهداشت جهانی
۲۵	نقش دولت
۲۹	اصلاحات در عرصه مراقبتهای بهداشتی درمانی برای سطح سلامت بهتر و زندگی با کیفیت برای همگان : تجربه اروپا
۳۰	اروپا راه را نشان می‌دهد: پیشرفت‌ها در طب و بیوتکنولوژی متضمن حفظ حقوق بیماران
۳۳	آزمایشهای بالینی و حقوق بیماران
	ورود به عرصه عمل: مشارکت اروپا برای حقوق بیماران - مشارکت بیماران در عرصه بهداشت به واقعیت می‌پیوندد.
۳۸	منشور حقوق اساسی اروپا - قدم اول به سوی منشور حقوق بیماران
۳۹	منشور حقوق بیماران در اروپا
۴۰	
۴۳	نقش بیماران و سازمان‌های غیردولتی
۴۶	سازمان‌های غیردولتی: تعریف رابطه میان سیاست‌گذاران و مراکز لابی
۴۷	همکاری میان سازمان‌های غیردولتی و سازمان بهداشت جهانی
۴۸	سلامتی در عرصه بهداشت
۵۱	نقش بیماران در سلامت بیماران
۵۲	نقش شورای اروپا و اتحادیه اروپا در سلامت بیماران
۵۳	اقدامات ملی در زمینه حقوق بیماران
۵۵	مدل اسکاندیناویایی : فنلاند، ایسلند، دانمارک، نروژ، سوئد
۵۵	لیتوانی
۵۷	هلند

۵۷	یونان
۵۸	ایتالیا
۵۹	آلمان
۶۰	اسپانیا، فرانسه
۶۲	انگلستان
۶۳	امریکا
۶۶	بلژیک، مالزی
۶۷	هنگ کنگ، استرالیا، بنگلادش
۶۸	هند
۶۹	اندونزی، پاکستان
۷۰	قبرس
۷۳	حقوق بیماران در خارج از کشور
۷۳	جابجایی بیماران
۷۸	دیدگاه شهروندی
۸۴	فدراسیون بین‌المللی تالاسمی پیوست‌ها
۸۷	الف
۹۰	ب
۹۶	ج
۱۰۴	د
	درباره تالاسمی
۱۴۰	درباره فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF)
۱۴۱	

پیام پانوس انگلوز

رئیس فدراسیون بین‌المللی تالاسمی و رئیس افتخاری انجمن تالاسمی قبرس و رئیس اتحادیه اروپایی سلامتی خون

موضوع حقوق بیماران حوزه حساس و نسبتاً جدید و مورد توجه در تالاسمی برای پرستاران، پزشکان و مهم‌تر از همه خود بیماران است.

پیشرفت‌های به عمل آمده در پیشگیری، تشخیص و درمان تالاسمی تاثیر عمده‌ای هم بر کاهش بروز تالاسمی و هم بر سلامتی بیماران دارد. با تثبیت بیش از پیش این مسائل اساسی به خصوص در کشورهای ثروتمندتر، مسئله کیفیت زندگی که ناملوس‌تر اما به همان اندازه با اهمیت تر می‌باشد مورد توجه قرار گرفته است.

با ظهور روش‌های درمانی جدید، بیماری‌هایی که از تمکن مالی برخوردار و به جدیدترین درمان‌ها دسترسی دارند از امید به زندگی بیشتری هم برخوردار خواهند بود و زندگی مفیدتری هم خواهند داشت. با اعتقاد به این شعار «که اتحاد رمز موفقیت ماست»، فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) متعهد به بهبود وضعیت سلامت و کیفیت زندگی بیماران تالاسمی است فارغ از اینکه آنها در کجا زندگی می‌کنند، از چه ملیتی، نژادی و مذهبی هستند و از چه سطح اجتماعی یا سواد برخوردارند. یکی از راه‌های مهم در بهبود وضعیت مراقبتی بیماران تالاسمی عرضه اطلاعات قابل قبول، مفید و جدید در تمام ابعاد بیماری و درمان آن است.

این کتابچه هفتمین مجلد از سری انتشارات آموزشی فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) است که هر کدام از آنها به برخی زبان‌های دیگر ترجمه شده که جزئیات آن در انتهای این کتابچه به چاپ رسیده است. برخلاف انتشارات قبلی، این کتابچه به موضوعی پرداخته که تاکنون کمتر به آن توجه شده است ولی نقش حیاتی در تضمین مدیریت بالینی سالم و مناسب در مراقبت از بیماران تالاسمی دارد: حقوق بیماران هم به عنوان افراد جامعه و هم به عنوان بیمار.

این کتابچه بر بهترین راهکار در حوزه حقوق بیماران تاکید دارد و به نظر می‌رسد که در این زمینه اروپا حرف‌های زیادی برای گفتن داشته باشد. بنابراین در این کتابچه از تجربه اروپایی‌ها بهره بسیار گرفته شده است تا راه‌ها و روش‌هایی عرضه شود که هر فرد دخیل در حیطة تالاسمی قادر باشد رعایت حقوق بیماران تالاسمی را در هر کجا و به هر شکلی تضمین نماید. فراتر از این همچنین امیدواریم که این کتابچه بتواند راهنمای خوبی برای بیماران غیرتالاسمی در هر کجا و با هر وضعیت پزشکی باشد.

بطور معمول از بیماران خواسته می‌شود که روزانه مسائل بسیاری را رعایت کنند؛ با درد کنار بیایند؛ امید خود را از دست ندهند و مایه تسلی آنهایی شوند که برایشان نگرانند. آنها هم هر روز این کار را می‌کنند. پیش‌نیاز اینکه از بیماران بخواهیم برای حقوق خود هم تلاش کنند ارائه اطلاعات دقیق و مفید به آنان است تا به عنوان کمک فکری از آن بهره‌گیرند. این البته هدفی است که دقیقاً فدراسیون بین‌المللی تالاسمی و بسیاری از انجمن‌های تالاسمی ملی در سراسر جهان در نیل به آن با ما شریکند.

من مایلم از نویسنده این کتابچه بسیار ارزشمند، دکتر آندروالافتریو به خاطر تلاش بسیارش در تهیه آن تشکر کنم. همچنین از خانم آناستازیا نئوفیتیدو که در تهیه این کتابچه که مدت‌ها چشم به راهش بودیم کمک شایانی کرده‌اند و دکتر هلن پری جهت ویرایش آن تشکر نمایم. از همه مهم‌تر، از خانواده بزرگ TIF شامل هیئت مدیره، اعضای فدراسیون، انجمن‌های ملی، بیماران، والدین، دوستان و همکاران در گروه‌های پزشکی، علمی و دارویی کمال تشکر را دارم. من به آنچه که تاکنون با هم به آن رسیده‌ایم افتخار می‌کنم و بسیار خوشبین به دستاوردهایمان در سال‌های آتی هستیم.

درباره نویسنده

آندریو الفتریو

دکتر الفتریو مدارک لیسانس، کارشناسی ارشد و دکترای خود را از دانشگاه لندن در رشته‌های میکروبی شناسی و ویروس شناسی اخذ کرد. وی موفق به اخذ بورسیه‌هایی از سازمان بهداشت جهانی و کمپسیون Fulbright شد. فلوشیپ فوق دکترای خود را در مرکز کنترل بیماری‌ها در آتلانتا در جورجیای ایالات متحده آمریکا به پایان رساند. وی همچنین اخیراً دیپلم مدیریت تجاری را از دانشگاه لایستر انگلستان اخذ نموده است.

از سال ۱۹۹۰ تا اگوست ۲۰۰۶، دکتر الفتریو رئیس مرکز رفرانس ویرویس در وزارت بهداشت قبرس بوده است؛ این مرکزی بود که وی در تاسیس آن نقش فراوان داشت. وی اکنون مدیر اجرایی دفاتر مرکزی فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) مستقر در نیکوزیا، قبرس و مسئول هماهنگ کننده برنامه‌های آموزشی این فدراسیون است. علاوه بر این، دکتر الفتریو بطور مستمر بعنوان مشاور سازمان بهداشت جهانی در زمینه‌های تخصصی خود فعالیت دارد.

به واسطه فعالیتش در TIF، دکتر الفتریو پروژه‌های بسیاری در عرصه‌های محلی، ملی و بین‌المللی به انجام رسانده است و با متخصصان بین‌المللی، پزشکان محلی و انجمن‌های تالاسمی در سراسر کشور همکاری نزدیک داشته است. او نویسنده برخی انتشارات TIF و برخی دیگر که با مشارکت سازمان جهانی بهداشت و دیگر تشکل‌های بین‌المللی در موضوعات مختلف علمی تهیه شده، می‌باشد. وی سردبیر فصلنامه TIF است که برای ۳۵۰۰ مشترک در بیش از ۴۰ کشور جهان ارسال می‌شود.

... از یک بیمار و عضو موسس TIF

طبق آمار سازمان ملل متحد ۱۰ درصد جمعیت جهان یعنی حدود ۶۵۰ میلیون نفر، از معلولیت‌های مختلف رنج می‌برند. در ۲۷ آگوست ۲۰۰۶ در مقر سازمان ملل در نیویورک، رئیس مجمع عمومی سازمان ملل آقای ژان الیاسون اعلام کرد: « ما خواهان زندگی با عزت برای همگان هستیم، زندگی که در آن همه انسان‌ها برابرند.»

هدف از ترویج و تثبیت حقوق بیماران در تمام کشورهای جهان هم همین است.

امیدوارم این کتابچه افراد مبتلا به تالاسمی و مراقبین آنها را در درک حقوق قانونی آنها کمک کند و آنها را با تعهدات دولتهایشان آشنا سازد تا اطمینان حاصل شود که با عزت و احترام با آنها برخورد می‌شود. تبعیض نژادی، تبعیض بر اساس رنگ پوست و بر اساس طبقه اجتماعی یا وضعیت اقتصادی در اکثر کشورها غیرقانونی است. اما تا زمانی که خودمان را با حقوق و مقررات خود به عنوان بیمار آشنا نکنیم نخواهیم توانست این حقوق را در خواست نماییم.

جورج کنستانتینو

دبیر هیئت مدیره TIF و

عضو هیئت مدیره انجمن تالاسمی انگلستان

چه نیازی به مبحث حقوق بیماران است؟

آیا همین حقوق بشر جهت برآوردن تمام نیازهای بشر کافی نیست؟
آیا به چارچوب حقوقی خاصی برای بیماران و برهمن منوال برای گروه‌های معین دیگر نیازمندیم؟

فعالان حوزه حقوق بیماران و سازمان‌های حامی بیماران اغلب با این نوع سئوالات در مسیر تلاش‌های خود در جهت حفظ حقوق بیماران در کشورهای متوعشان روبرو شده‌اند. گاهاً این نوع سئوالات برخاسته از ناآگاهی صرف نسبت به دستاوردها در حوزه حمایت قانونی از حقوق بیماران و گاهاً ابزاری در دستان سهامداران برای مقابله با این دستاورد است. حقوق بیماران چیزی جز حمایت از حقوق بشر در حوزه معینی که همانا خدمات در حوزه بهداشت و سلامت است نمی‌باشد. حمایت از این حقوق نشانگر تعارض با عرضه کنندگان خدمات در عرصه بهداشت و درمان نیست بلکه نمایانگر زوایای ارتباط میان آنان با بیماران بوده و هر دو طرف را قادر می‌سازد تا روابط خود را به نفع بیماران مدیریت کنند. حمایت از حقوق بیماران نباید آنطور که برخی انجمن‌های ملی طب بیان می‌دارند، موجب تداخل در حرفه طب شود، چرا که چارچوب قانونی حقوق بیماران به هیچ وجه با حرفه طب تداخل نمی‌یابد. به همین دلیل است که در تمام قوانین مربوط به حقوق بیماران موضوع اشتباه در پزشکی به طور جداگانه تحت قوانین جزائی مطرح شده است. اما به هرحال ترک عادت بسیار سخت است و در برابر تغییرات مقاومت می‌شود.

حقوق بیماران به عنوان موضوعی مستقل از اوایل دهه ۶۰ در اروپای صنعتی و کشورهای آمریکای شمالی کم کم به رسمیت شناخته شد و گسترش یافت تا اینکه در اوایل قرن ۲۱ اکثر کشورهای اروپایی را فرا گرفت.

تفکر زیربنایی این روند از آنجا نشأت گرفت که هر شهروند بهره‌مند از خدمات حوزه سلامت و بهداشت در واقع مصرف کننده خدمات پزشکی است و بدین ترتیب ارتباط میان «عرضه کننده» و «مصرف کننده» در این حوزه باید تنظیم گردد.

با غلبه بر افکار منسوخ و در نظر گرفتن رابطه بیمار با عرضه کننده خدمات مراقبتی در پرتو وجود شهروندان آگاه به حقوقشان، مبحث حقوق بیماران نوید دهنده عصر کاملاً جدیدی از همکاری میان سهامداران بوده و فصل جدیدی از احترام متقابل را بوجود می‌آورد و حقوق و تعهدات طرفین را به رسمیت می‌شناسد. مسئولیت شهروندی زمانی محقق می‌شود که شهروندان حقوق خود را شناخته و آنها را اعمال کنند. این ادعا که حفظ حقوق بیماران (مانند

حمایت از هر زیرگروه دیگر اجتماعی) سنگ بنای تقویت دموکراسی است مبالغه نمی‌باشد. از طرف فدراسیون حقوق بیماران قبرس مایلم به TIF برای تهیه کتابچه حقوق بیماران در لوای برنامه آموزشی ۲۰۰۶ آن تبریک بگویم؛ فعالیتی که نشانگر نقش محوری سازمان‌های بیماران - والدین در سطح بین‌المللی و اروپا در ارتقاء و مهم‌تر از آن اجرای حقوق بیماران در کشورهای مربوطه است.

دکتر کرسٹوس الیادس

رئیس فدراسیون حقوق بیماران قبرس

نویسنده

حقوق بیماران آینده‌ای از حقوق بشر است. حقوق بیماران بعنوان بخشی از حقوق بشر تنها دو دهه است که در اروپا به رسمیت شناخته شده است و به تعریف و ترویج آن در عرصه بین‌الملل انجامیده است.

در این کتابچه، اطلاعات مهمی درباره حقوق بیماران در سراسر جهان شامل سطح آگاهی مردم، قوانین حاکم بر حقوق بیماران و میزان اجرای قوانین جمع آوری شده است.

بیماران آگاه به حقوق و مسئولیت‌هایشان نقش بسیاری در تلاش‌های به عمل آمده جهت افزایش دستاوردها در مراقبت پزشکی و کیفیت زندگی خود بازی می‌کنند. بدین ترتیب اگر حقوق و مسئولیت‌ها در مواردی در قوانین ملی نادیده گرفته شده باشد، خود بیماران قادر خواهند بود با آگاهی سرتوشت خود را بهتر رقم بزنند.

بیماران بسیاری هم در نقاطی از جهان زندگی می‌کنند که حقوق بیماران در آنجا کاملاً ناشناخته است. امید است که این کتابچه برای ایشان راهنمایی برای حرکت به جلو در این عرصه باشد.

در واقع، حتی آنجایی که مفهوم «حقوق بیماران» از همه جا، جا افتاده‌تر است باز هم کارهای بسیاری باید صورت پذیرد. TIF به سهم خود در پی ارتقاء سلامت و کیفیت زندگی بیماران تالاسمی در سراسر جهان از طرق مختلف از جمله ارائه اطلاعات با نشر این کتابچه است تا بیماران بر اساس آن اقدامات لازم بعدی را صورت دهند بطوریکه سبب شود موضوع حقوق بیماران از این هم فراتر رفته و حقوق بیماران مزمن را هم تحت پوشش قرار دهد.

نکته مهمی که بواسطه تحقیق منتج به این کتابچه به دست آمده آن است که در بسیاری منشورها، بیانیه‌ها و قوانین بررسی شده هیچ نشانی از حقوق یا کیفیت مراقبت در بیماران مزمن به چشم نمی‌خورد. علاوه بر این، این باور رایج مطرح است که اگر حقوق بیماران به طور صحیح اعمال شود، شرایط مزمن به خودی خود و بطور رضایت بخشی فیصله خواهد یافت. اما این مسئله بعید به نظر می‌آید: اختلالات مزمن دارای ویژگی‌های خاص و منحصر به فردی است که در حوزه حقوق بیماران به توجیه بیشتری نیاز دارد. بنابراین، TIF پروژه

جدیدی تحت عنوان «اختلالات مزمن - حقوق بیماران و کیفیت زندگی» را آغاز کرده است که با همکاری مالی یک سازمان بین‌المللی انجام می‌گیرد و هدف از آن ارائه چارچوبی از حقوق بیماران است که در آن مسائل مربوط به بیماران دارای اختلالات مزمن بهتر مورد توجه قرار می‌گیرند.

امیدواریم که خوانندگان این کتابچه از آن بهره‌مند شوند و در مقیاس وسیع این کتابچه توزیع شود. TIF از انجمن‌های بیماران می‌خواهد که محتوای این کتابچه را جهت توزیع در میان دوستان، متخصصان و سیاست‌گذاران ترجمه کنند. موضوع حقوق بیماران به هر حال برای همه در هر جایی مطرح است و تلاش جهت ارتقاء قوانین مربوط به آن و اجرای آن نیازمند اتحاد و دانش کافی و درست است. ما مطمئنیم که این کتابچه به ارائه اطلاعات ارزشمند در این زمینه کمک خواهد کرد و TIF از طریق کار و تلاش به افزایش همبستگی میان اعضای خود کمک می‌کند که همانا در راستای شعار TIF می‌باشد که «اتحاد نقطه قوت ماست».

از کمک ارزشمند خانم آناستازیا نئوفیتیدو در تهیه این کتابچه و همچنین دکتر هلن پری در ویرایش آن کمال تشکر را دارم.

عمیق‌ترین درودهای خود را تقدیم به عالیجناب رئیس جمهور قبرس آقای تاسوس پاپادوپولوس می‌دارم که تلاش و تعهد فراوانی در ارتقاء حقوق بیماران در سطح ملی از خود نشان می‌دهند و همچنین دعوت TIF را پذیرفتند تا دیباچه این کتابچه را به رشته تحریر درآورند، کتابچه‌ای که از طریق آن دانش و اطلاعات این حوزه بسیار مهم در سراسر جهان منتشر خواهد شد.

دکتر آندرولا الفتریو

مدیر اجرایی و مسئول هماهنگی برنامه آموزشی TIF

پدر طب مغرب زمین، بقراط حکیم (۴۷۰ - ۳۶۰ پیش از میلاد) به همکاران خود در حرفه پزشکی توصیه کرد که «اول از همه مراقب باشید تا آسیبی وارد نسازید» و در واقع تا دهه ۷۰، رابطه میان پزشک و بیمار در وهله اول بر اساس مقررات اخلاق پزشکی تعریف می‌شد. در جهان مدرن، اما این سمت و سو عوض شده و قانون رکن اساسی است و قاعده طلایی بقراط را امروزه می‌توان به معنای تضمین دسترسی برابر به خدمات پزشکی سالم و باکیفیت تعبیر نمود که هدف غائی بسیاری از سیستم‌های درمانی در غرب به خصوص در اروپا می‌باشد.

برخورداری انسان‌ها از حقوق اساسی زیربنای فکری سازمان‌هایی مانند سازمان ملل و سازمان بهداشت جهانی است و در این میان، حق دسترسی و برخورداری از سلامت و بهداشت از همه چشمگیرتر است.

ماده ۲۵ بیانیه حقوق بشر تصریح دارد که: «هر فردی حق برخورداری از سطحی از زندگی را دارد که در آن سلامت و رفاه خودش و خانواده‌اش تامین باشد که شامل حق برخورداری از غذا، پوشاک، مسکن و مراقبت‌های پزشکی و ... است».

تاسیس سازمان بهداشت جهانی در سال ۱۹۴۸ با جمله ذیل همراه شد:

«برخورداری از بالاترین استاندارد قابل دسترسی در عرصه سلامت یکی از حقوق اساسی هر فرد است بدون تبعیض نژادی، مذهبی، فارغ از مرزبندی‌های سیاسی، شرایط اقتصادی یا وضعیت اجتماعی»

هر کشوری در جهان حداقل یک توافقنامه بین‌المللی را که در آن حقوق مرتبط با بهداشت و سلامت به رسمیت شناخته شده و نابرابری و تبعیض در ارائه خدمات پزشکی در آن طرد شده امضاء کرده است. اما حرف و کلام به تنهایی کافی نیست.

پیشرفت... اما دسترسی نابرابر

طی سی سال گذشته، میانگین جهانی امید به زندگی بین ۶ تا ۷ سال افزایش یافته است که این به پشتوانه دستاوردهای اجتماعی و اقتصادی و توسعه خدمات بهداشت و درمان در سطوح ملی بوده است. در عین حال، دنیا شاهد بروز شکاف در عرصه بهداشت و درمان میان کشورها و در درون کشورها، میان فقیر و غنی، میان مرد و زن و میان گروه‌های قومی مختلف بوده است. **بیش از یک میلیارد از فقیرترین مردم جهان از دستاوردهای اصلی در حیطه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی محرومند.**

بیماری‌های عفونی تاثیر اجتماعی و اقتصادی عمده‌ای به خصوص در کشورهای در حال توسعه دارد. بیماری‌های جدید مانند سارس و آنفلوآنزای پرندگان ضرورت کنترل بیماری‌های همه گیر را بیشتر می‌سازد. در عین حال علل اصلی مرگ و میر و الگوی بیماری‌ها در کشورهای در حال توسعه و به طور روز افزون در کشورهای در حال توسعه به واسطه بیماری‌های غیرقابل انتقال که اکنون تقریباً ۶۰ درصد حجم بیماری‌ها در جهان را تشکیل می‌دهد، تغییر یافته است. این تغییر روندها نشان می‌دهد که بدون وجود خواست سیاسی قاطع، سیاست‌های منسجم و مشارکت گسترده، پیشرفت در ارتقاء بهداشت و سلامت در آینده با نابرابری‌های بیشتر در این عرصه همراه خواهد بود. در نتیجه، دستور کار جهانی سازمان بهداشت جهانی در سالهای ۲۰۱۵ = ۲۰۰۶ تحت عنوان «مشارکت در بهداشت و سلامت» در پی آن است که تمام سهامداران و شرکا را در این برنامه دخیل سازد. اولویت‌ها به قرار زیر است:

- سرمایه‌گذاری در عرصه بهداشت و سلامت جهت کاهش فقر
- ایجاد امنیت بهداشتی در حوزه فردی و در عرصه جهانی
- افزایش پوشش بهداشت و سلامت در سراسر جهان، برابری بیشتر در دسترسی
- به بهداشت و درمان، ارتقاء حقوق بشر در عرصه بهداشت و سلامت
- تقویت سیستم‌های بهداشت و درمان و تضمین دسترسی برابر
- همگام سازی دانش، علم و تکنولوژی
- تقویت دولت‌ها، رهبری و پاسخگویی

در سالهای اخیر شاهد افزایش چشمگیری در تعداد مشارکت‌های بین‌المللی در عرصه بهداشت و سلامت بوده‌ایم که در آن‌ها از توان سازمان‌های دولتی و خصوصی، جامعه مدنی و گروه‌های بیماران و والدین بهره گرفته می‌شود. چنین مشارکت‌هایی در برآوردن نیازهای جهانی در حوزه بهداشت و درمان یا موفقیت همراه بوده است و هر جا بازار و تجارت در بسیج منابع جهت پرداختن به چالش‌های بهداشت و سلامت ناکام مانده، این مشارکت‌ها اثر گذار بوده است. افرادی که برای تیل به آرمان‌های معینی کنار هم جمع می‌شوند مانند گروه‌های حامی بیماران یا گروه‌های فعال در جامعه مدنی در واقع در حال تشکیل گروه‌های ذی نفوذ قدرتمند و افزایش آگاهی عمومی در زمینه موضوعاتی مانند دسترسی به درمان مناسب و همکاری بین‌المللی جهت توسعه می‌باشند.

ارتقاء سطح حقوق بیماران در اتحادیه اروپا

بهبود بهداشت و سلامت و ارتقاء حقوق بیماران از اهدافی است که اتحادیه اروپا و شورای اروپا در آن مشارکت دارند و اعضای خود را ترغیب می‌نمایند تا منشورهای حامی بیماران را تدوین نموده و قوانین مرتبط را در سطح ملی تصویب نمایند. اینجاست که سازمان‌های حامی بیماران و والدین نقش حیاتی دارند و بر اجرای این قوانین نظارت داشته و آن را ترغیب می‌کنند.

در ژوئن ۲۰۰۶، وزرای بهداشت کشورهای عضو اتحادیه اروپا نسبت به اتخاذ «بیانیه ارزش‌ها و اصول مشترک در سیستم‌های بهداشت و سلامت اتحادیه اروپا» اقدام نمودند و بر اهمیت «حمایت از ارزش‌ها و اصول زیربنایی سیستم‌های حوزه بهداشت و سلامت در اتحادیه اروپا» تاکید ورزیدند. هدف این بیانیه «حصول اطمینان از شفاف سازی در زمینه حقوق و امتیازات شهروندان اروپایی در جابجایی از یک کشور عضو به دیگر کشورهای عضو اروپایی و رعایت این ارزش‌ها و اصول در یک چارچوب حقوقی است تا قطعیت قانونی حاصل آید».

حقوق بیماران و توانمندی شهروندان - تغییر در رابطه بیمار و پزشک

طی قرن‌ها، توازن قدرت در روابط میان بیمار و پزشک به نفع متخصصان پزشکی سنگینی می‌کرده است. بدون توان اطلاعاتی، بیماران نسبت به بیماری خود ناآگاه بوده و از آن و از راه‌های درمان آن در هراس بوده‌اند. مدیریت وضعیت سلامت بیمار تقریباً بطور کامل در ید اختیار متخصصان پزشکی بوده است.

در این اواخر آن هم نه در همه جا کم کم به حق بیماران در کسب اطلاعات، حق آنها در استماع توضیحات مربوطه و حق آنها در مشارکت در تصمیم‌گیری‌های موثر بر مدیریت سلامتشان بها داده شده است. این تغییر نگرش در مشارکت بیشتر بیماران در مدیریت سلامت، نشانگر تغییر در واقعیتهای اجتماعی و اقتصادی است. ظهور گروه‌های نخبه اقتصادی در بسیاری

از نقاط جهان به همراه افزایش میزان بروز بیماری‌های مزمن، تاثیر مضاعفی بر افزایش هزینه‌ها و مطالبات داشته است. این هم به نوبه خود به توانمندی ثروتمندان انجامیده در حالیکه سیاست‌گذاران را مجبور ساخته که دسترسی به خدمات بهداشتی درمانی را سهمیه‌بندی نمایند.

در اروپا، تغییرات در مسیر ارائه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی آژیر خطر را در میان گروه‌های حامی بیماران و فعالان این عرصه به صدا درآورده است.

گزارش تهیه شده توسط شبکه شهروندان فعال (CAN) تحت عنوان «حقوق بیماران در اروپا: گزارش شهروندی» متعاقب جلسه‌ای در پارلمان اروپا در بروکسل در سال ۲۰۰۵، نشانگر میزان نارضایتی بالا حتی در زمینه عرضه مراقبت‌های بهداشتی اولیه است. در نتیجه، گروه‌های حامی بیماران بیش از پیش تلاش دارند تا دسترسی به اطلاعات پزشکی بیشتر شود، حمایت افزون تری در برابر اشتباهات بالقوه پزشکی بوجود آید و از همه مهم‌تر مشارکت بیماران در شکل‌گیری و ارائه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی افزایش یابد.

پیشینه تاریخی

تثبیت مفهوم «حقوق بیماران»

بیانیه جهانی حقوق بشر سازمان ملل بخصوص ماده ۲۵ آن که اشاره دارد به حق برخورداری از بهداشت و مراقبت‌های پزشکی در سراسر جهان اولین قدم جدی در تثبیت مفهوم حقوق بیماران بود، حقوقی که نشأت گرفته از بیانیه‌ای است که در آن «عزت ذاتی، حقوق برابر و لاینفک تمام افراد بشر بعنوان پایه و اساس آزادی، عدالت و صلح در جهان» به رسمیت شناخته شده است. با این وجود، بعد از دستاوردهای شگرف علمی و پزشکی در دهه ۷۰ بود که حقوق بیماران کم‌کم بیش از پیش مورد توجه قرار گرفت که آن هم اغلب به علت فشارهایی بود که از سوی سازمان‌های حامی بیماران وارد می‌گردید.

تلاش‌های اروپا و سازمان بهداشت جهانی

در اروپا، سالهای ۱۹۹۳ - ۱۹۷۷ به عنوان دوره‌ای مطرح است که در آن توجه روزافزونی به ارتقاء سطح استانداردها در مراقبتهای بهداشتی درمانی و حقوق بیماران می‌دول شده است. در سال ۱۹۷۹، برای مثال، منشور بیمار بیمارستانی توسط کمیته بیمارستانی جامعه اقتصادی اروپا تهیه و تصویب شد (به پیوست الف مراجعه شود که در آن بطور ویژه به بیمار بیمارستانی پرداخته شده است). بعدها، بیانیه آمستردام در زمینه ارتقاء حقوق بیماران (۱۹۹۴) مبنای عمل قرار گرفت.

این بیانیه به اضافه دیگر بیانیه‌ها و توافق‌نامه‌ها (شامل کنوانسیون اروپایی حمایت از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی ۱۹۵۰، منشور اجتماعی اروپا ۱۹۶۱ و کنوانسیون بنیادی در زمینه حقوق مدنی و سیاسی و قرارداد بین‌المللی در زمینه حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی) پایه و اساس محکمی ساخت تا حقوق بیماران بر آن و بر دیگر مقررات و منشورهای ملی مناسب بنا گذاشته شود.

» از حقوق اساسی بیماران حفظ
حريم شخصی، محرمانه بودن
اطلاعات فردی، پذیرش و یا رد
درمان و حق آگاهی از خطرات
احتمالی در روند مداخلات پزشکی

کنوانسیون آمستردام پیامد جلسه شورای مشاور اروپا در زمینه حقوق بیماران بود که در آمستردام در سایه حمایت دفتر منطقه‌ای اروپای سازمان جهانی بهداشت و به میزبانی هلند برگزار شد. هدف این جلسه تعریف اصول و استراتژی‌ها در راستای ارتقاء حقوق بیماران و در واکنش به اصلاحات گسترده‌ای بود که در آن زمان در سیستم‌های بهداشتی درمانی بسیاری از کشورها رخ داده بود.

دفتر منطقه‌ای اروپای سازمان جهانی بهداشت از دوره مشاوره‌ای بلند مدتی بهره‌گرفتند تا ارتقاء حقوق بیماران را ترغیب و ترویج نمایند، از این جمله می‌توان به بررسی‌های سراسری اروپا در مرور وضعیت حقوق بیماران در این قاره اشاره کرد. این بررسی‌ها در کتابی تحت عنوان «حقوق بیماران در اروپا» منشر شده است.

یکی از نتایج حاصله از این بررسی‌های جامع آن بود که «بیماران باید از نقش مهم خود در عملکرد مطلوب سیستم‌های بهداشتی درمانی آگاه باشند». مشارکت فعال بیماران در روند تشخیص و درمان، طبق نظر محققان، مطلوب و گاه غیرقابل انکار است.

قدم‌های اول

نقش دولت

این روند مشاوره و نتایج آن در زمینه حقوق بشر اگر چه ضمانت اجرایی ندارد اما مجوز اخلاقی در این زمینه پدید می‌آورد تا به واسطه آن دولتها ترغیب به کار شوند. بدین منظور بیانیه پایانی تدوین شد تا به عنوان ابزاری قدرتمند در دستان دولتها و گروه‌های مصرف کننده هر دو قرار گیرد؛ در این بیانیه موارد ذیل مورد توجه قرار گرفت:

- قوانین یا مقرراتی که حقوق و مسئولیتهای بیماران، متخصصان عرصه بهداشت و درمان و موسسات بهداشت و درمان را مشخص کند،
- مجموعه قوانین پزشکی و قوانین دیگر حرف، منشورهای بیماران و دیگر ابزار مشابه آن که بر اساس وجود درک متقابل میان نمایندگان شهروندان، بیماران، متخصصان امور پزشکی و سیاست‌گذاران بنا شده باشد،
- ایجاد شبکه ارتباطی میان خود بیماران و بین بیماران و کشورهای ارائه کننده مراقبتهای بهداشتی و درمانی،
- حمایت دولت از NGOها در زمینه حقوق بیماران،
- برگزاری کنفرانس‌های ملی جهت گردهم آوردن طرفهای مختلف در این عرصه ،
- مشارکت مطبوعات در آگاه سازی مردم و افزایش آگاهی در زمینه حقوق و مسئولیتهای بیماران و مصرف کنندگان خدمات پزشکی،
- آموزش بهتر در زمینه مهارتهای ارتباطی و حمایتی؛ و
- ارتقاء تحقیقات.

در بیانیه آمستردام حقوق بیماران به پنج حوزه تقسیم شده که در ذیل بطور خلاصه آمده است (به متن کامل بیانیه پیوست ب مراجعه شود):

۱) احترام به حقوق بشر و ارزشهای انسانی در عرصه مراقبتهای بهداشتی درمانی

سبب حفظ کرامت و اصالت افراد بشر و احترام به بیمار بعنوان یک فرد تاکید ویژه شده است. در این بیانیه، حق بیمار در تعیین سرنوشت خویش و احترام به ارزشهای اخلاقی، فرهنگی و مذهبی بیمار به رسمیت شناخته شده است. بیماران حق دارند که از طریق پیشگیری از بیماری‌ها، سلامتی خود را حفظ نمایند و از بالاترین سطح سلامت قابل دسترس برخوردار

باشند.

۲ آگاهی از خدمات بهداشتی درمانی و بهترین راه استفاده از آن - بیماران حق دارند از وضعیت سلامت خود آگاه باشند از جمله حقایق پزشکی، خطرات و مزایای بالقوه هر نوع تداخل پزشکی و جایگزین‌های درمانی را بدانند. تنها زمانی باید از ارائه اطلاعات به بیمار جلوگیری شود که ذکر آن نه تنها منفعتی در پی ندارد بلکه آسیب‌های جدی هم وارد می‌سازد و یا در مواقعی که خود بیمار بطور مشخص اینچنین درخواست نموده است. اطلاعات باید طوری به بیمار انتقال یابد که برای وی قابل درک باشد.

بیماران حق دارند تصمیم بگیرند که در صورت نیاز چه کسی از وضعیت آنها آگاه شود و همچنین باید از این فرصت برخوردار باشند که نظر فرد دیگری را هم بخواهند. بیماران باید قادر باشند تا در زمان ترخیص، بطور مکتوب خلاصه‌ای در زمینه تشخیص و درمان خود دریافت کنند.

۳ رضایت نامه جهت اقدامات بالینی (به پیوست ج مراجعه کنید) - قبل از هر اقدامی باید رضایت نامه بیمار جهت انجام هرگونه مداخله پزشکی یا شرکت در مطالعات بالینی اخذ شود.

بیمار حق دارد که مداخلات پزشکی را نپذیرد اما باید به وی توضیحات لازم در زمینه عواقب این تصمیم داده شود، در مواردی که نیاز به وکالت تسخیری است، بیماران باید تا حد ظرفیتشان در روند تصمیم‌گیری مشارکت داده شوند، اگر بیمار قادر به ارائه رضایت نامه از روی آگاهی نباشد، باید طرف سوم به جای وی رضایت نامه دهد.

۴ حفظ اسرار و حریم شخصی افراد - تمام اطلاعات مربوط به وضعیت سلامت بیمار و هر گونه اطلاعات دیگر حتی بعد از مرگ بیمار هم باید محرمانه نگاه داشته شود. اطلاعات محرمانه فقط زمانی قابل افشاست که بیمار مربوطه کتباً رضایت خود را اعلام کرده باشد، تمام اطلاعاتی که قابل شناسایی و تشخیص است باید محرمانه نگاه داشته شود.

بیماران باید به پرونده‌های پزشکی خود دسترسی داشته باشند. در زندگی فردی و خانوادگی بیمار نباید دخالتی صورت گیرد.

بیماران بستری حق برخورداری از امکاناتی را دارند که به واسطه آن بتوانند اسرار شخصی خود را حفظ نمایند.

ه مراقبت و درمان - هر فردی حق برخورداری از مراقبت‌های بهداشتی و درمانی متناسب با نیازهای خود را دارد. خدمات پزشکی باید به طور مستمر وجود داشته و در دسترس باشد.

بیماران حق جمعی دارند تا در موضوعات مرتبط با برنامه‌ریزی و ارزیابی خدمات پزشکی به نوعی حضور داشته باشند.

بیماران حق برخورداری از مراقبت‌های بهداشتی درمانی با کیفیت را دارند که مشخصه آن وجود استانداردهای فنی بالا و ارتباط انسانی میان بیمار و عرضه کننده مراقبت‌های بهداشتی درمانی است.

بیماران حق برخورداری از استمرار در مراقبت و حق انتخاب و تغییر پزشک، پرستار یا مرکز درمانی خود را تا آنجائیکه با عملکرد سیستم بهداشتی درمانی مغایرت نداشته باشد، دارند.

در مواقعی که در ارائه درمان محدودیت وجود دارد باید بیماران را بر اساس معیارهای پزشکی طی روند گزینشی سالم انتخاب کرد.

در زمان ترخیص بیمار، خدمات اجتماعی باید در دسترس و فراهم باشد و

بیماران حق دارند که با احترام با آنها برخورد شود و از حمایت خانواده خود برخوردار باشند؛ آنها حق دارند که از مراقبت‌های انسانی در مراحل آخر عمر خود برخوردار شوند و حق دارند که با عزت دارفانی را وداع گویند.

تحت پنج عنوان احترام به حقوق بشر و ارزش‌های انسانی در عرصه مراقبت‌های بهداشتی درمانی، آگاهی از خدمات بهداشتی درمانی و بهترین استفاده از آن، اخذ رضایت آگاهانه از بیمار و حفظ اسرار شخصی افراد و محرمانه نگاه داشتن اطلاعات بیماران، و مراقبت و درمان، بیانیه آمستردام در زمینه ارتقاء حقوق بیماران (۱۹۹۴) باعث پدید آمدن دستورالعملی جامع در زمینه ارتقاء و حفظ حقوق بیماران شد. علیرغم جهان شمولی اصول اولیه آن، این بیانیه اگر چه در نام هم که شده دارای طعم و بوی اروپایی است.

اصلاحات در عرصه مراقبتهای بهداشتی درمانی برای سطح سلامت بهتر و زندگی با کیفیت برای همگان : تجربه اروپا

بنابراین نظرها متوجه تهیه سندی با جاذبه کاملاً جهانی شد.

منشور اصلاح مراقبتهای بهداشتی درمانی در سال ۱۹۹۶ توسط سازمان جهانی بهداشت در لیوبلیانا تهیه شد که حاوی یک سری توصیه در جهت ارتقاء خدمات مراقبتی بهداشتی در کشورهای عضو سازمان جهانی بهداشت است. این منشور بر این اصل تکیه دارد که مراقبتهای بهداشتی درمانی باید اول از همه به وضعیت بهتر سلامت و زندگی با کیفیت تر بیانجامد.

با توجه به تجربیات کشورهایی که نسبت به اصلاحات در عرصه مراقبتهای بهداشتی درمانی اقدام ورزیده بودند که عمدتاً کشورهای اروپایی در این زمینه فعالیت داشتند، در این منشور اعلام شد که بهداشت و سلامت عمومی جمعیت به عنوان معیار مفید سنجش توسعه اجتماعی عمل می‌کند. وزرای بهداشت اتحادیه اروپا که در کنفرانس لیوبلیانا شرکت داشتند اصرار نمودند که شهروندان، موسسات و دولتها همگی بر نیاز به اصلاحات در عرصه مراقبتهای بهداشتی درمانی صحه گذارند و در این راستا برخی اصول اساسی را در نظر گیرند :

اول اینکه، هر روند اصلاحی باید بر اساس اصول کرامت انسان، برابری، همبستگی و اخلاق حرفه‌ای بنا گذاشته شود. اصلاحات در عرصه بهداشت و درمان باید با هدف افزایش مستمر در کیفیت مراقبت‌های بهداشتی درمانی و کاهش هزینه‌ها صورت گیرد؛ نیازهای شهروندان باید در نظر گرفته شود به طوری که تقاضاهای عموم برآورده گردد و به آنها حق انتخاب داده شود و این اطمینان حاصل آید که خدمات بهداشتی در هر سطحی حافظ سلامتی و بهبود آنان است و کیفیت زندگی را افزایش می‌دهد، از بیماری‌ها پیشگیری کرده و راه درمان را هموار می‌سازد، بازپروری بیماران را ممکن و ارائه مراقبت به بیماران دردمند و رو به مرگ را تضمین می‌نماید. در عین حال، شهروندان هم باید در سلامتی خود نقش ایفا کنند. بیماران باید در تصمیم‌گیری‌های مشترک با مسئولین مراقبتی و پزشکی خود شریک باشند، دولت باید در تنظیم بودجه سیستم‌های بهداشتی درمانی نقش اصلی را داشته باشد و هر نوع ابتکار و اقدام اصلاحی باید با اهداف روشن در جهت سلامت بیشتر صورت پذیرد.



دوم اینکه، با توجه به پیچیدگی موضوع، در هر نوع اصلاحاتی باید اوضاع اجتماعی - اقتصادی ملی در نظر گرفته شود و به طور مستمر تحت نظارت قرار داشته باشد و طوری ارزیابی گردد که برای عموم شفاف و روشن باشد. در این میان، دولت باید نقش اساسی ایفا کند تا توزیع عادلانه منابع و دسترسی به خدمات بهداشتی از طریق اهرم‌های قانونی و نظارتی تضمین شود.

منشور لیوبلیانا تاکید عمده‌ای دارد بر حقوق شهروندان در شکل‌دهی خدمات بهداشتی درمانی در عرصه ملی و بر ارتباطات آزاد و دسترسی به اطلاعات در زمینه‌هایی که از اهمیت خاصی برخوردارند مانند:

- ◀ کیفیت خدمات
- ◀ مدیریت لیستهای انتظار و
- ◀ رسیدگی به شکایات.

وضعیت و ویژگی‌های به سرعت در حال تغییر بیماری‌ها و جمعیت در بسیاری از کشورها بدان معناست که اتخاذ استراتژی‌های جدید در عرصه بهداشت و درمان بسیار ضروری می‌باشد تا برای مثال ظرفیت‌های مراقبت‌های بیمارستانی حاد به خدمات اولیه، اجتماعی، روزانه و مراقبت‌های خانگی بدل شود. شبکه‌های منطقه‌ای ارائه خدمات بهداشتی درمانی باید مقرون به صرفه تر شده، در شرایط اورژانس و اضطرار بهتر عمل کرده و بتواند به طور مناسب تری همکاری میان بیمارستان‌ها و مراکز خدمات بهداشتی مراقبتی اولیه را تسهیل نماید. در عین حال، مراکز بهداشتی درمانی هم باید بر توسعه سیستم‌های اطلاعاتی خود همت گذارند تا پزشکان، پرستاران و دیگر عوامل مرتبط با خدمات بهداشتی درمانی در جریان اطلاعات مورد نظر خود قرار گیرند.

بر همین منوال، منابع انسانی نیز باید طوری جهت دهی شوند که با الزامات سیستم‌های بهداشتی درمانی متفاوت تطبیق یابند. عملکردهای مدیریتی و زیرساخت‌های موجود در عرصه بهداشت و درمان عمومی نیز نیازمند بازبینی است تا بتوان به رشد مطلوب در بهداشت عمومی نایل شد. شاید مهم تر از همه نیاز به افزایش تبادل تجربیات در سطوح ملی و بین‌المللی است. در میان تمام این تغییرات و اصلاحات، حقوق بیماران باید از رفیع‌ترین درجه برخوردار باشد.

اروپا راه را نشان می دهد

منشور ۱۹۹۶ لیوبلیانا در همان سال در پنجاه و ششمین کنفرانس وزرای بهداشت اروپا در ورشو که برگزاری آن بر عهده شورای اروپا با موضوع «چالش اجتماعی پیش روی برابری در عرصه بهداشت و حقوق بیماران در فضای اصلاحات بهداشتی درمانی» بود، پیگیری شد.

تاکید ویژه‌ای بر ایجاد مکانیسم‌هایی شد که در آن به نیازهای شهروندان پرداخته شود، به شهروندان حق رای و اظهار نظر داده شود، این تضمین به وجود آید که حق انتخاب، رکن اساسی طراحی و عرضه خدمات بهداشتی درمانی بوده و ایده مسئولیت پذیری فردی و مشترک در سلامت فردی افراد را قابل قبول سازد. در طرح عملی مطرح شده در کنفرانس به موضوعات اصلی ذیل اشاره گردید:

- مشارکت شهروندان و بیماران در طراحی، اصلاح و عملکرد مراکز ملی عرضه کننده خدمات،
- دسترسی برابر به خدمات بهداشتی درمانی و
- ارزیابی مجدد اهمیت بهداشت به عنوان شاخص کلی رفاه اجتماعی.

در آستانه پنجاه و ششمین کنگره در ورشو، کمیته بهداشت و سلامت اروپا متشکل از متخصصانی از انگلستان، فرانسه، لهستان، پرتغال و هلند نسبت به برگزاری چهل و نهمین جلسه خود در استراسبورگ اقدام کردند و در آن به اخذ تصمیماتی درباره حیطه اختیارات جهت انجام مطالعه تحقیقاتی هماهنگی برای توسعه ساختارهای مشارکت شهروندان و بیماران در روند تصمیم‌گیری‌های موثر بر عرصه بهداشت و درمان (۱۹۹۷-۱۹۹۸) مبادرت نمودند. این اختیارات بدین شرح است:

- بررسی و تجزیه و تحلیل راه‌های موجود جهت ایجاد و توسعه ساختارهایی برای مشارکت شهروندان و بیماران در تصمیمات مراقبتی درمانی،
- شناسایی زمینه‌هایی در عرصه مراقبت‌های بهداشتی درمانی که در آن شهروندان و بیماران در تصمیمات مرتبط با سلامت خود مشارکت نمایند و



تشریح دشواری‌های بالقوه ناشی از مشارکت شهروندان و بیماران در روند تصمیم‌گیری‌ها در عرصه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی

پیشرفتهای حاصله در طب و بیوتکنولوژی - آزمایش‌های بالینی، مراحل و روند ثبت آن - باید تضمین‌کننده رعایت حقوق بشر و بیماران باشد:

در این میان، پیشرفتهای عظیم در بیوتکنولوژی انسانی حاصل آمده و به سرعت شگرفی در حال رشد است. با روشن شدن مزایای فراوان این تکنیک‌های جدید، نگرانی‌هایی هم از این بابت در رابطه با حفظ حرمت زندگی بشر و عزت انسان پدید آمده است. عرصه حقوق بشر در پرداختن به این موضوعات نقش کلیدی ایفا می‌کند به این ترتیب که چارچوبی فراهم می‌آید که در آن حقوق تمام عوامل دخیل مورد توجه قرار می‌گیرد.

تکمیل پروژه بین‌المللی ژنوم انسانی (HGP) برای مثال تاثیر عمده‌ای بر مسائل مرتبط با حقوق بشر و بیماران داشت. این پروژه اگرچه مسائل اخلاقی جدیدی را در طب مطرح نکرد اما به خصوص در رابطه با دسترسی برابر به خدمات ژنتیکی، حفظ اسرار شخصی، حفظ اسرار شخصی، افشاء اطلاعات ژنتیکی و حق انتخاب در آزادی تولید مثل کار را خراب ترکرد. در نتیجه، این پروژه علی‌رغم نویدی که برای پیشرفت در عرضه بهداشت و سلامت انسان داده است، باعث افزایش نگرانی‌های عموم درباره علم ژنتیک شده است.

در تلاش جهت پرداختن به این نگرانی‌ها، به خصوص میان افراد دارای اختلالات ژنتیک، شورای اروپا نسبت به تدوین دستورالعمل‌های سفت و سختی در زمینه افشاء اطلاعات ژنتیک اقدام کرده است. در جلسه‌ای در اویدو به سال ۱۹۹۷، کنوانسیون شورای اروپا در مبحث «حفظ ژنتیک»

حقوق بشر و حفظ کرامت انسان با توجه به کاربرد بیولوژی و طب:

کنوانسیون حقوق بشر و طب بیولوژیک» به مسئله حق برخورداری بیماران از زندگی خصوصی و دسترسی به

اطلاعات قابل قبول و به روز در زمینه پیشرفتهای پزشکی و بیولوژیک پرداخت و این موضوعاتی است که از آن زمان تاکنون ذهن تعدادی از مراجع ذیصلاح اروپایی و بین‌المللی را به خود مشغول داشته است.

در سالهای اخیر، غربالگری اختلالات ژنتیک مانند تالاسمی و همچنین اختلالات معمول‌تر مانند ناراحتی قلبی بسیار متداول شده است. در نتیجه، ژنتیک پزشکی نقش چشمگیری در خدمات مراقبتی درمانی در سطح ملی پیدا کرده است. این بدان معناست که نقش دولت‌ها در تضمین وجود این خدمات در سطح گسترده بیشتر شده و باید نظارت بیشتری به عمل آورند تا اطمینان حاصل آید که خدمات ژنتیک ناقص حقوق بیماران نیست.

شورای اروپا به نوبه خود به نقش اساسی خود در نظارت بر تاثیر پیشرفتهای در طب و بیولوژی استمرار می‌بخشد و این هدف را از طریق کمیته موقت متخصصان اخلاقیات در بیولوژی وابسته به مجمع پارلمانی اروپا (CAHBI) تعقیب می‌نماید که بعدها به کمیته سازمان‌دهی اخلاقیات در بیولوژی (CDBI) تغییر نام داد.

شورای اروپا نسبت به تهیه و صدور اولین سند بین‌المللی قانونی لازم الاجرا در زمینه حفظ کرامت انسان، حقوق وی و آزادی‌هایش در برابر استفاده نابجا از آن در علوم بیولوژیک و پزشکی اقدام کرد.

با اعلام اینکه «مصلحت انسان‌ها باید مقدم بر مصلحت دانش یا جامعه باشد»، یک سری اصول و ممنوعیت‌ها در طول مجمعی که توسط شورای اروپا برگزار گردید، تدوین شد؛ از جمله موارد مورد توجه در این اصول و ممنوعیت‌ها، می‌توان به اخلاقیات در بیولوژی، تحقیقات پزشکی، رضایت آگاهانه، حفظ حریم فردی و خصوصی، حق دسترسی به اطلاعات و پیوند اعضا اشاره کرد. به طور خلاصه در این مجمع:

هر نوع تبعیض بر اساس ساختار ژنتیک افراد ممنوع بوده و انجام تستهای ژنتیک پیش‌بینانه فقط جهت مقاصد پزشکی مجاز است.

ایجاد جنین انسانی جهت مقاصد تحقیقاتی ممنوع بوده و انجام آن نیازمند حفاظت کافی از جنین در کشورهایی است که تحقیقات آزمایشگاهی در آن مجاز است.

به جز موارد اورژانس قبیل از هر گونه درمان باید از بیمار رضایت‌نامه آگاهانه اخذ شود و بیمار

حق دارد که در هر زمان این رضایت خود را کان‌لم‌یکن اعلام کند، بیماران حق دارند از وضعیت سلامت خود آگاه شوند و یا خواستار عدم اطلاع از آن گردند و بر اهمیت ارتقاء بحث و مباحثه و مشاوره در سطح عموم مردم در زمینه‌های فوق‌الذکر تاکید گردید.

آزمایش‌های بالینی و حقوق بیماران

آزمایش‌های بالینی موضوع مهم دیگری در فضای پیشرفتهای سریع تکنولوژیک در حوزه توسعه دارویی است. این همچنین موضوعی است که برای سالها طرح آن غامض‌تر از آن می‌نمود که برای عامه مردم مطرح گردد و فقط متخصصان و دانشگاهیان در آن سهیم بودند. اما زمانیکه در ژوئن ۲۰۰۴ یک وکیل ایالتی نیویورک بنام الیت اسپیتزر علیه یک شرکت دارویی اقامه دعوی کرد و در آن شرکت مربوطه را به مخفی نگه‌داشتن اثرات منفی یک داروی خاص متهم ساخت، آنگاه دیگر تحقیقات بالینی از حالت اسرارآمیز خود خارج شد. تا قبل از این ماجرا، بخش صنعت (یا در واقع هر فرد مجری آزمایش‌های بالینی) از لحاظ قانون قادر بود اطلاعات ناشی از تحقیقات بالینی را پنهان کند.

از سال ۲۰۰۴، سازمان‌های حامی مصرف‌کنندگان و بیماران با هم همگام شده‌اند و در کنار متخصصان پزشکی از جمله سازمان بهداشت جهانی سعی کرده‌اند تا روند آزمایش‌های بالینی را از سر گیرند. نکته اصلی آن است که هر نوع تحقیقی در زمینه مداخله پزشکی باید از ابتدا قبل از آنکه بیماران جذب آزمایش‌ها شوند به عنوان حق غیرانحصاری و عمومی قلمداد شود. در ایالات متحده آمریکا، «مصوبه دسترسی آزاد به آزمایش‌های بالینی» (FACTA) در سال ۲۰۰۴ به کنگره تقدیم شد و اقدامات مشابهی هم در انگلستان صورت پذیرفت (مراجعه شود به پیوست ج برای کسب اطلاعات بیشتر در زمینه آزمایش‌های بالینی و مشارکت بیماران).

سازمان بیماری‌های نادر اروپا (EURODIS) – این سازمان با طرفداران تغییرات همگام شده و منشور EURODIS در زمینه همکاری میان اسپانسرها و سازمان‌های حامی بیماران در آزمایش‌های بالینی بیماری‌های نادر را تدوین نمود (مراجعه شود به پیوست ج). در این منشور یک سری اصولی مطرح شده که اسپانسرها به طور علنی پذیرش آن را اعلام

کرده اند تا سپس این سازمان از اسپانسرهای مربوطه در جهت شناسایی سازمان‌های اروپایی حامی بیماران حمایت نماید تا در زمینه آزمایش‌های بالینی همکاری آنها را بدست آورد. در چنین فضایی، سازمان‌های حامی بیماران با قدرت با اسپانسرها در تمام مراحل و در زمینه جنبه‌های مختلف آزمایش‌های بالینی همکاری خواهد کرد. این جنبه‌های مختلف عبارتند از:

- تطبیق طراحی مطالعه با انتظارات بیماران جهت تسهیل مشارکت آنها در آزمایش بالینی،
- ارائه اطلاعات اولیه به شرکت‌کنندگان بالقوه جهت تضمین و تسریع مشارکت ایشان در آزمایش بالینی،
- حمایت از بیماران طی انجام مطالعه جهت کاهش آمار ترک مطالعه و پرونده‌های ناقص،
- در نظر گرفتن کیفیت زندگی و طرح نتایج آزمایش بالینی با اسپانسرها، کمک به ارزیابی مزایای بالینی و هر روزه درمان.

جهت کسب اطلاعات بیشتر در مورد منشور فوق‌الذکر، از اسپانسرها و سازمان‌های حامی بیماران دعوت می‌شود با آدرس الکترونیکی clinicaltrials@eurodis.org تماس بگیرند.

چالش‌های پیش رو

از اینجا به بعد بود که تقابل سیستم‌های مراقبتی درمانی و منافع شهروندان و بیماران باعث شتاب واقعی در اروپا شد و باعث گردید حوزه اختصاصی‌تری از حقوق بیماران مورد توجه قرار گیرد. اولین نشانه پیشرفت در زمینه حقوق بیماران تاسیس اولین شبکه اروپایی حقوق بیماران و توانمندی شهروندان در دانشکده اسکاندیناویایی بهداشت عمومی در گوتنبورگ بود.

«اولین شبکه اروپا
مختص حقوق
بیماران و توانمندی
شهروندان»

این نتیجه کنفرانس لیوبلیانا بود که سازمان بهداشت جهانی، دانشکده اسکاندیناویایی بهداشت عمومی و شورای وزرای اسکاندیناویایی را جهت مشورت در کپنهاگ در آوریل ۱۹۹۹ گردهم آورد. این جلسه مشورتی در واقع بدل به مناظره‌ای شد که در آن طرف‌های علاقمند به ارتقاء حقوق بیماران شرکت داشتند. شرکت کنندگان در این جلسه نگرانی‌های عمده خود را شامل موانع اجرا و الزام قوانین و دشواری‌های نظارت بر ارتقاء حقوق بیماران مورد بحث قرار دادند.

نکات اصلی در بحث و بررسی‌ها عبارت بودند از :

۱) نحوه افزایش مشارکت بیماران در تصمیم‌گیری‌های بالینی

برای اینکه بیماران نقش فعالی در تصمیم‌گیری بالینی داشته باشند، آنها باید در ابتدا از وقت کافی جهت کسب آگاهی برخوردار بوده، رابطه قابل اعتمادی با پزشک و پرستار خود داشته و قادر به اتخاذ تصمیمات مناسب در رابطه با سلامت یا درمان خود باشند. مسائلی مانند وضعیت احساسی بیمار از جمله چالش‌های پیش‌روی مشارکت بیمار در تصمیم‌گیری‌هاست.

افزایش مشارکت بیمار در روند تصمیم‌گیری نیازمند آن است که بیماران را آگاه و فهیم در نظر بگیریم، به عنوان افرادی دارای بیم و هراس و مملو از قابلیت‌ها و ناتوانایی‌ها و به عنوان افرادی کارشناس که بهتر از همه درد خود را می‌شناسند. بیماران باید در تصمیمات اتخاذی در عرصه مراقبتهای بهداشتی درمانی به عنوان نمایندگان افکار عمومی مشارکت داشته باشند که در آن صورت بینش و نظر ایشان بسیار موثر و مفید خواهد بود.

۲) نحوه مشارکت سازمان‌های حامی بیماران در عرصه بین‌الملل

تقریباً همه متفق‌القولند که گروه‌های حامی بیماران و بیماران باید در تلاش‌های سازمان‌های بین‌المللی جهت ارتقاء حقوق بیماران مشارکت گسترده داشته باشند. نیل به این هدف البته در عمل دشوار است. چالش‌های اصلی در این راستا عبارتند از :

فرهنگ‌ها و سازمان‌های مختلف،

- تعداد بسیار گروه‌های کوچک حامی بیماران باعث شده که انتخاب تعدادی از آنها بدون ایجاد دلخوری در دیگران با دشواری همراه شود
- فقدان منابع لازم
- اهداف متفاوت در سازمان‌های مختلف موجود
- مشکلات زبانی، و
- منافع متضاد.

در عین حال، تعدادی از عوامل وجود دارند که بر اساس آن می‌توان به همکاری بین‌المللی امیدوار بود:

- علاقه واقعی در استفاده از دانش و تجربه دیگر کشورها،
- حقوق بیماران موضوع داغی است: اقدامات انجام شده جهت استحکام جامعه مدنی هم برای سیاستمداران و هم برای موسسات بین‌المللی به یک اندازه جالب توجه است،
- مشارکت بین‌المللی فرصت‌هایی را پدید می‌آورد تا بتوان بر سیستم اجرایی و سیاسی تاثیر نهاد، و
- ائتلاف نیروها باعث توانایی است و این را سازمان‌ها همگی خوب درک می‌کنند.

در چنین فضایی، مشاوره به عمل آمده به پیشنهاد‌های چندی انجامید:

- سازمان بهداشت جهانی نسبت به نشر خبرنامه سالانه‌ای برای سازمان‌های حامی بیماران شامل دستورالعمل‌ها و راه‌های ارتقاء حقوق بیماران اقدام کند،
- فایل اطلاعاتی حاوی نام سازمان‌های حامی بیماران در اروپا ایجاد شود؛ این فایل بر اساس نام کشور و گروه ذینفع / بیماری قابل جستجو باشد، و
- برگزاری پنج سالانه جلسات گفتگو در زمینه حقوق بیماران و موضوعات مرتبط صورت پذیرد.

۳ مشارکت مطبوعات در حقوق بیماران:

مطبوعات نقش مهمی در آگاهی مردم در زمینه حقوق بیماران دارند، اگر چه دشوار است که بتوان به این موضوع، ارزش خبری داد. مطبوعات بهر حال از طریق ارتقاء موضوع حقوق بیماران در میان عامه مردم و تصمیم‌گیران و با انجام نظرسنجی‌هایی جهت ارزیابی رضایت مصرف‌کنندگان و از طریق مصاحبه‌ها و تلفن‌گویا نسبت به این مهم اقدام می‌کنند.

۴ حمایت از حقوق کودکان و بیماران روانی

حقوق بیماران آسیب‌پذیر مانند کودکان و آنهایی که تحت مراقبت موسسات روانی بزرگ قرار دارند نیازمند توجه ویژه در کنوانسیون‌های بین‌المللی و همچنین قوانین ملی است.

۵ توسعه تکنولوژی اطلاعات و تاثیر آن بر محرمانه بودن اطلاعات :

رشد سریع تکنولوژی اطلاعات و کاربرد آن در بخش بهداشت و درمان منافع و مضار خود را در پی دارد. از یک طرف، اکنون برخی بیماران قادرند که بر اطلاعات شخصی خود کنترل بیشتری داشته باشند در عین حالیکه تکنولوژی‌های جدید اطلاعات دقیق‌تری را برای پزشکان با سرعت بیشتر پدید می‌آورد.

از طرف دیگر، چالش‌های ناشی از تکنولوژی جدید عبارتند از احتمال درز اطلاعات و دشواری در محدودیت دسترسی به بخش معینی از کل اطلاعات که همانا مشکلات امنیتی است.

۶ نقش ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی درمانی در رابطه با حقوق بیماران:

پرسنل بخش بهداشت و درمان حقوق و وظایف خاص خود را دارند (مراجعه شود به نمونه مجارستان در پیوست د) و بهترین راه جهت ارتقاء و تقویت ارتباط میان پزشک و بیمار، پیمودن روند دو طرفه آموزش و تشریح اطلاعات است. متخصصان بهداشت و درمان باید طبق مسئولیتها و تعهداتشان عمل کنند از جمله اینکه به اصول اخلاقی و حقوق بیماران و

حوزه‌های اصلی در کسب اعتماد بیماران احترام بگذارند.

علاوه بر این، ارائه دهندگان خدمات بهداشتی درمانی باید شهروندان و بیماران را از نوع خدمات ارائه شده در سیستم ملی بهداشت و درمان آنها و نحوه دسترسی به خدمات آگاه کنند.

ورود به عرصه عمل

مشارکت اروپا در حقوق بیماران: مشارکت بیماران در حوزه بهداشت و درمان به واقعیت می‌پیوندد

بررسی دقیق موضوع حقوق بیماران توسط متخصصان بزرگ این حوزه باعث ایجاد طرح کلی مفیدی از موضوعات کلیدی مربوطه شده که در آن دستورالعمل‌های نحوه پرداختن به موضوع در عالم واقع هم ترسیم شده است. اکنون وقت آن است که این مباحث وسعت یابد تا مخاطبین بیشتری را تحت پوشش قرار دهد.

در سال ۱۹۹۹، سازمان بهداشت جهانی جلسه‌ای را با هدف ایجاد شبکه اروپایی حقوق بیماران برگزار کرد. این شبکه بعدها به «مشارکت اروپا در حقوق بیماران و توانمندی شهروندان (EPPRC)» تغییر نام داد. در جلسه فوق نمایندگان ۳۶ کشور عضو سازمان بهداشت جهانی، سازمان‌های غیردولتی، متخصصان حوزه‌های حقوق و طب، نمایندگان بیماران و دیگر متخصصان حوزه بهداشت و درمان حضور داشتند.

در سال بعد از آن در فوریه ۲۰۰۰، وزرای بهداشت اروپا نسبت به امضا «توصیه نامه توسعه ساختارهای مشارکت شهروندان و بیماران در روند تصمیم‌گیری موثر بر بهداشت و درمان» اقدام کردند. این سند بر این پیش فرض استوار است که سیستم‌های بهداشتی درمانی باید بیمار مدار باشد و شهروندان باید در تمام جنبه‌های سیستم بهداشت و درمان در سطوح ملی، منطقه‌ای و محلی مشارکت داشته باشند.

منشور حقوق اساسی

اتحادیه اروپا

اولین قدم در راه تدوین منشور حقوق بیماران

بعدها در همان سال، کشورهای عضو اتحادیه اروپا نسبت به تصویب «منشور حقوق اساسی» در نپس در ۷ دسامبر ۲۰۰۰ اقدام کردند. در این منشور ارزشهای متداول کشورهای عضو اتحادیه اروپا درج شده و حقوق قبلی اتخاذ شده در قوانین ملی و کنوانسیون‌های بین‌المللی از جمله قوانین شورای اروپا، سازمان ملل و سازمان بین‌المللی کار در آن منظور گردیده است.

در زمینه حقوق بیماران، طبق ماده ۳۵ منشور حقوق اساسی:

«هر فردی حق دسترسی به مراقبتهای بهداشتی درمانی پیشگیرانه و حق بهره‌مندی از درمان پزشکی را طبق قوانین و روشهای ملی خود دارد. در تعریف و اجرای تمام سیاستها و فعالیتهای اتحادیه اروپا حفظ بهداشت و سلامت افراد باید در اولویت باشد.»

علاوه بر ماده ۳۵، منشور حقوق اساسی حاوی موارد دیگری هم می‌باشد که مستقیم یا غیرمستقیم بر حقوق بیماران دلالت دارد. برای نمونه می‌توان به عدم تخطی از عزت انسان (ماده ۱) و حق زندگی (ماده ۲)؛ حق شرافت انسانی (ماده ۳)؛ حق برخورداری از امنیت (ماده ۶)؛ حق حفظ اطلاعات شخصی (ماده ۸)؛ حق برخورداری از زندگی بدون تبعیض (ماده ۲۱)؛ حق برخورداری از تنوع فرهنگی، مذهبی و زبانی (ماده ۲۲)، حقوق کودکان (ماده ۲۴)؛ حقوق سالخوردهگان (ماده ۲۵)؛ حق برخورداری از شرایط کاری منصفانه و عادلانه (ماده ۳۱)؛ حق برخورداری از امنیت اجتماعی و مساعدت اجتماعی (ماده ۳۴)؛ حق مربوط به حفاظت از محیط زیست (ماده ۳۷)؛ حقوق مربوط به حمایت از مصرف‌کننده (ماده ۳۸)؛ و حق آزادی افراد در نقل مکان و سکونت (ماده ۴۵) اشاره نمود.

منشور اروپایی

حقوق بیماران

موضوع حقوق بیماران با اتخاذ و تصویب منشور اروپایی حقوق بشر در نوامبر ۲۰۰۲ نهایتاً مورد توجه کامل قرار گرفت.

در این منشور ۱۴ عنوان از حقوق بیماران درج گردید که هر کدام با توجه به بحران مالی فزاینده در سیستم‌های رفاهی کشورهای عضو اتحادیه اروپا در معرض خطر قرار داشت. این ۱۴ عنوان حقوق عبارتند از: طب پیشگیری، دسترسی به بهداشت و درمان، دسترسی به اطلاعات، رضایت نامه آگاهانه، حق انتخاب، حفظ حریم فردی و محرمانه بودن اطلاعات فردی، ارزش قائل شدن برای وقت بیماران، رعایت استانداردهای کیفی، ایمنی، ابداع و نوآوری، اجتناب از رنج غیر ضروری، اجتناب از درد غیر ضروری، درمان طبق ویژگی‌های فردی، و حق شکایت و دریافت خسارات.

تثبیت این حقوق در منشور اروپایی نقش بسیار مهمی در حمایت و ارتقاء اجرای آن در سطح ملی و اروپا داشت. **در این منشور همچنین تعدادی از اصول راهنما در زمینه حقوق بیماران طرح شده است:**

- مسئولیت بهداشت و سلامت وظیفه‌ای است که شهروندان و عرضه کنندگان مراقبت‌های بهداشتی درمانی در آن شریک‌اند،
- این منشور تمام افراد را در بر می‌گیرد،
- در این منشور در زمینه مسائل اخلاقی هیچ موضعی اتخاذ نشده است.

در این منشور همچنین تصریح گردیده که حقوق تعریف شده مجموعه‌ای از حقوق اساسی قابل اعمال در وضعیت حال حاضر بهداشت و درمان در اروپاست. اگرچه در این منشور حقوق مربوطه تشریح و تبیین شده اما نمی‌توان این منشور را کتابچه‌ای برای تمام شرایط احتمالی دانست بلکه تنها منشوری است که اصول راهنما در آن ارائه شده است.

۱ - حق برخورداری از طب پیشگیری

هر فردی حق برخورداری از خدمات مناسب را جهت پیشگیری از بیماری دارد.

۲ - حق دسترسی به خدمات عرصه بهداشت و درمان

هر فردی حق دسترسی به خدمات بهداشتی و درمانی مورد نیاز خود را دارد. خدمات بهداشتی درمانی باید در دسترس همگان قرار گیرد بدون آنکه تبعیض از نظر وضع مالی افراد، محل اقامتشان، نوع بیماری آنها یا زمان دسترسی آنها به خدمات وجود داشته باشد.

۳ - حق برخورداری از اطلاعات

هر فردی حق دسترسی به تمام انواع اطلاعات مرتبط با وضعیت سلامت خود، خدمات بهداشتی درمانی و نحوه استفاده از آنها و تمام خدماتی که به واسطه تحقیقات علمی و نوآوری تکنولوژیک حاصل می‌آید را داراست.

۴ - حق اظهار رضایت

هر فردی حق دارد از تمام اطلاعاتی که وی را قادر می‌سازد در تصمیم‌گیری‌ها متخذه در رابطه با سلامت مشارکت نماید آگاه شود.

۵ - حق انتخاب

هر فردی حق دارد از میان روش‌های درمانی مختلف و مراکز مختلف درمانگر بر اساس اطلاعات کافی یکی را برگزیند.

۶ - حق محفوظ ماندن اطلاعات فردی و حفظ حریم شخصی

هر فردی حق دارد که اطلاعات فردی خود را محفوظ بداند از جمله اطلاعات مربوط به وضعیت سلامت و مراحل تشخیص یا درمان و همچنین حق دارد که شاهد حفظ حریم شخصی‌اش طی معاینات تشخیصی، ویزیت دکتر و بطور کلی طی درمان پزشکی و جراحی باشد.

۷ - ارزش قائل شدن برای وقت بیماران

هر فردی این حق را دارد که در دوره زمانی از پیش تعیین شده و در اسرع وقت در هر مرحله

از درمان از خدمات برخوردار باشد.

۸. حق برخورداری از استانداردهای کیفی

هر فردی حق برخورداری از خدمات بهداشتی درمانی کیفی طبق استانداردهای تعیین شده را دارد.

۹. حق برخورداری از ایمنی در برابر خطرات و خطاها در طی درمان

هر فردی حق دارد که از آسیب‌های ناشی از عملکرد ناقص خدمات بهداشتی درمانی و خطاها و اقدامات نادرست پزشکی بدور بوده و از حق دسترسی به خدمات و درمان‌های پزشکی منطبق با استانداردهای ایمنی بالا برخوردار باشد.

۱۰. حق برخورداری از ابداعات و نوآوری‌ها در عرصه بهداشت و درمان

هر فردی حق دارد که از روندهای ابداعی شامل روشهای تشخیصی طبق استانداردهای بین‌المللی و فارغ از ملاحظات اقتصادی یا مالی برخوردار گردد.

۱۱. حق محفوظ ماندن از رنج و درد غیر ضروری

هر فردی حق دارد که از امنیت برخوردار و در حوزه خدمات بهداشت و درمان تا حد امکان از رنج و درد در هر مرحله از بیماری به دور باشد.

۱۲. حق دسترسی به درمان طبق ویژگی‌های فردی

هر فردی این حق را دارد که از برنامه‌های تشخیصی یا درمانی برخوردار گردد که تا حد امکان با نیازهای فردی‌اش مطابقت داشته باشد.

۱۳. حق شکایت

این حق برای هر فردی محفوظ است که در صورت هرگونه آسیب دیدگی و خسارت نسبت به طرح شکایت اقدام کند و همچنین باید نتیجه را در این رابطه به موقع دریافت کند.

۱۴. جبران خسارت

هر فردی این حق را دارد که در دوره زمانی معقولی در صورت آسیب فیزیکی، اخلاقی یا روحی ناشی از درمان درخواست جبران خسارت نماید.



شهروندان در ارتقاء جایگاه منشور

جهت ارتقاء و تضمین اجرای حقوق فوق‌الذکر بیماران، برخی حقوق شهروندی باید شفاف و آشکار گردد بخصوص برای گروه‌های متشکلی از شهروندان (بیماران، مصرف‌کنندگان، گروه‌های حمایتی، گروه‌های مشورتی، گروه‌های همیاری، سازمان‌های داوطلب و مردمی) که نقش منحصر بفردی در حمایت و تقویت افراد در راستای دفاع از حقوقشان ایفا می‌کنند. این حقوق با حقوق پیوند شهروندی که در ماده ۱۲، بخش ۱ منشور حقوق اساسی، آمده‌گرفته خورده است:

۱ **حق انجام فعالیتهای عام المنفعه:** شهروندان حق دارند که فعالیتهای عام المنفعه را برای حفظ حقوق خود در زمینه مراقبتهای بهداشتی درمانی انجام دهند. این وظیفه مسئولین ذیربط و تمام بخش‌های مرتبط است تا چنین فعالیتهایی را تشویق و ترغیب کنند.

۲ **حق انجام فعالیتهای حمایتی:** شهروندان حق دارند فعالیتهای لازم را برای حفظ حقوق خود در حوزه بهداشت و درمان انجام دهند به خصوص (۱) حق افراد در دسترسی آزاد به تمام مراکز دولتی و خصوصی بهداشت و درمان و انتقال آزاد اطلاعات در سراسر این مراکز (۲) حق ارزیابی میزان احترام به حقوق شهروندان در سیستم مراقبتی درمانی (۳) حق پیشگیری از نقض حقوق در حوزه بهداشت و درمان (۴) حق مداخله در صورت نقض قوانین یا عدم حمایت کامل از قوانین (۵) حق ارائه اطلاعات و پیشنهادات و الزام مقامات ذیربط در بررسی و پاسخگویی.

۳ **حق مشارکت در سیاست‌گذاری در حوزه بهداشت:** شهروندان حق دارند که در تعریف، اجرا و ارزیابی سیاستهای عمومی مرتبط با حفظ حقوق بیماران در عرصه بهداشت و درمان مشارکت داشته باشند. در چنین شرایطی (۱) تبادل مستمر اطلاعات میان شهروندان و موسسات در تعریف و تبیین دستور کار در حوزه بهداشت نقش حیاتی دارد (۲) در سیاست‌گذاری‌ها و تصمیم‌گیری‌ها باید با شهروندان مشورت کرد و در این بین موسسات ذیربط موظفند که پیشنهادات ارائه شده توسط سازمان‌های حامی شهروندان را بررسی کرده و پاسخ ارائه نمایند (۳) تمام طرف‌های درگیر (شهروندان، موسسات و دیگر گروه‌ها) مسئولیت کامل دارند و در عملکرد خود از احترام برابر برخوردارند و (۴) تمام پیامدهای حاصل از پیوندها و همکاری‌های شهروندی باید به عنوان ابزاری جهت ارزیابی سیاستهای عمومی بکار گرفته شود.

نقش سازمان‌های حامی بیماران و دیگر سازمان‌های غیردولتی

علاوه بر مقررات و دستورالعمل‌های مکتوب مانند مجموعه قوانین یا منشور اروپایی حقوق بیماران، ابزار مهم دیگر در ارتقاء و حفظ حقوق بیماران خود بیماران هستند که از طریق سازمان‌های خود به این کار اقدام می‌ورزند.

در سالهای اخیر، تعدادی از سازمان‌های بین‌المللی حامی بیماران بر مراقبتهای درمانی بیمار محور تاکید ویژه داشته‌اند و در حوزه مسائلی مانند سواد عمومی در زمینه بهداشت، حقوق بیماران و پیروی از رژیم‌های درمانی بر لحاظ کردن دیدگاه بیماران در سیاستها اصرار داشته‌اند.

مثال‌های مناسب در این زمینه فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) و اتحادیه بین‌المللی سازمان حامی بیماران (IAPO) است. **اولین کنگره IAPO در این زمینه در لندن در سال ۲۰۰۵ برگزار شد که در آن ۷۰ نفر به نمایندگی از بیماران تحت لوای شعارهای «به ما اعتماد کنید - ما بیمار هستیم» و «هر تصمیمی بدون مشارکت ما فاقد وجاهت است» شرکت داشتند. در دومین کنگره IAPO که در سال ۲۰۰۶ در ژنو برگزار شد بیش از ۱۲۰ نماینده بیماران حضور بهم رساندند تا مسائلی مانند دسترسی و مشارکت در تصمیم‌گیری در حوزه بهداشت و درمان و تاثیر سیاست‌گذاری‌ها را بررسی نمایند.** در پایان این کنگره، بیانیه مراقبتهای بهداشتی درمانی بیمار محور صادر شد که در آن ۵ اصل اساسی حقوق بیماران عنوان گردید: (۱) احترام (۲) حق انتخاب و توانمندی (۳) مشارکت بیماران در سیاست‌گذاری‌های حوزه بهداشت و درمان و (۴) حق دسترسی به اطلاعات. شرکت‌کنندگان در کنگره همچنین بر اهمیت تضمین حمایت و مشارکت سیاست‌گذاران، متخصصان بهداشت و درمان، ارائه‌دهندگان خدمات پزشکی و صنایع مرتبط با بهداشت و درمان تاکید نمودند.

سازمان‌های غیردولتی و به خصوص سازمان‌هایی که بیماران محرک آن بوده‌اند نقش مهمی در پررنگ‌تر شدن حقوق بیماران و توانمندی شهروندان در سیاستها دارند. در بسیاری از موارد، این وظیفه بر دوش سازمان‌های غیردولتی است تا مسائل مهم مرتبط با حوزه بهداشت و درمان را در دستور کار سیاست‌گذاری‌ها در سطح ملی و بین‌المللی قرار دهند. سازمان‌های غیردولتی که سالیان سال در حوزه‌های خاص مانند ایدز، سرطان، هموفیلی، تالاسمی و بهداشت روانی برای مثال کار کرده‌اند بر نیاز به تغییرات جهت پرداختن به نگرانی‌های تک تک

بیماران و خانواده‌هایشان به شکل مطلوب‌تر تاکید داشته‌اند. تخصصی که چنین سازمان‌هایی جهت اصلاحات در خدمات بهداشت و درمان به کار گرفته‌اند تا پاسخگوی تقاضای مصرف‌کنندگان باشند و بر سیاست‌گذاری‌های ملی و بین‌المللی موثر افتند می‌تواند به عنوان منبع اطلاعاتی مهمی برای افرادی باشد که قصد دارند حقوق بیماران را تقویت کنند.

سازمان‌های غیردولتی: تعریف رابطه میان

سیاست‌گذاران و مراکز لابی

یکی از فعالیت‌های مهم در سطح اتحادیه اروپا ارتقاء جایگاه Green Paper بود که مدت‌ها انتظار آن می‌رفت و نهایتاً در سال ۲۰۰۶ به تصویب رسید که در آن دستورالعمل‌های اخلاقی روشن حاکم بر نحوه ارتباط میان سیاست‌گذاران و حدود ۱۵۰۰۰ مرکز لابی، سازمان‌های غیردولتی و دیگر گروه‌های فشار که در پی اعمال نفوذ بر سیاست‌ها هستند تدوین شده است.

«تبادل میان سیاست‌گذاران اتحادیه اروپا و مراکز لابی»

انتشار Green Paper باعث آغاز مباحثاتی در این زمینه شد که موسسات اتحادیه اروپا باید بیشتر قابل دسترس بوده و با شفافیت بیشتری عمل کنند. همچنین امید است که این سند بتواند به رشد آگاهی درباره نحوه صرف منابع مالی اتحادیه اروپا بیانجامد که بخشی از روند کلی در راه افزایش مسئولیت‌پذیری موسسات اتحادیه اروپا در رابطه با عموم مردم است.

در همین راستا، اتحادیه اروپا شاهد افزایش علاقه به مسئله دموکراسی مشارکتی بوده است. همچنین در سال ۲۰۰۶، گروه تماس جامعه مدنی (CSCG) نسبت به برگزاری کنفرانسی با این موضوع اقدام کرد که در آن دو محور اصلی در دستور کار قرار داشت. اول اینکه، دموکراسی مشارکتی چه مفهومی برای موسسات اتحادیه اروپا و سازمان‌های غیردولتی دارد؟ و دوم اینکه آیا سازمان‌های غیردولتی باید در گفتگو و تعامل و یا در مخالفت و اعتراض به موسسات اتحادیه اروپا نقش داشته باشند؟

«دموکراسی مشارکتی»

مسئله همکاری با مسئولین رسمی یا عدم همکاری با ایشان چه مسئولین دولتی، چه گروه‌ها یا سازمان‌های بین‌المللی، برای سازمان‌های غیردولتی حائز اهمیت است. اگرچه در برخی سازمان‌ها، سازمان‌های غیردولتی نقش ارتباطی مهمی ایفا می‌کنند. سازمان بهداشت جهانی به عنوان یک نمونه، تاریخچه بلند مدت و موفقیتی در همکاری با جامعه مدنی و سازمان‌های غیردولتی دارد که در این راستا از گروه‌های مختلفی به عنوان شرکای اصلی خود در انجام ماموریتش در ارتقاء استانداردهای سلامت و بهداشت در جهان بهره می‌برد.

«همکاری با مسئولین مربوطه یا عدم همکاری با ایشان»

عملکرد سازمان بهداشت جهانی در بخش بهداشت نه تنها متخصصان پزشکی بلکه سیاستمداران، اقتصاددانان، وکلا، متخصصان علوم ارتباطات، دانشمندان علوم اجتماعی و مردم عادی در همه جا را در بر می‌گیرد. موفقیت چنین مشارکت‌هایی به خودی خود باعث جدیت بیشتر خود سازمان جهانی بهداشت در مشارکت‌ها، ارتباطات و امدادسانی‌ها شده است.



همکاری میان

سازمان‌های غیردولتی و سازمان بهداشت جهانی

سازمان‌های غیردولتی مسیرهای منحصر بفردی را به سازمان بهداشت جهانی ارائه می‌دهند تا در آن راستا اقدام نماید. این سازمان‌ها به اجرای برنامه‌های بهداشتی در سطح کشوری کمک می‌نمایند، امداد رسانی به مناطق و جمعیت‌های دور افتاده را تسهیل می‌کنند، مسائل مرتبط با بهداشت عمومی را برای طیف وسیعی از مخاطبین مطرح و تبلیغ می‌کنند، در حوزه محلی به مسائل حساس می‌پردازند و به سازمان جهانی بهداشت کمک می‌کنند که به طور موثری به جمع‌آوری اعانه و درآمد بپردازد. نقش فزاینده سازمان‌های غیردولتی در حوزه‌های بهداشت عمومی، مطالبات جدیدی را به سازمان‌های جهانی بهداشت تحمیل کرده است. اما در عین حال، فرصت‌های جدیدی را هم بر پایه منافع مشترک بعنوان خمیرمایه مشارکت‌ها فراهم آورده است.

یکی از مهم‌ترین تاثیرات سازمان‌های غیردولتی در حوزه بهداشت و درمان به حقوق بشر مرتبط است که در آن بر اتخاذ سیاست‌های ملی در حفظ حقوق دریافت کنندگان خدمات بهداشتی درمانی تاکید شده و نظارت بر اجرای سیاستها در سطوح محلی، ملی و بین‌المللی دنبال می‌شود. سازمان‌های غیردولتی همچنین نقش اساسی در ارتقاء عملکرد سازمان جهانی بهداشت در رابطه با هر دولتی ایفا می‌نمایند تا بدین طریق توانایی‌های ملی در عرصه بهداشت عمومی تقویت گردد. فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) به عنوان یک سازمان غیردولتی با مناسبات رسمی با سازمان جهانی بهداشت نمونه‌ای از چنین همکاری‌های سازنده است. در واقع، در بسیاری از نقاط دنیا، حجم انبوهی از خدمات بهداشتی درمانی توسط سازمان‌های غیردولتی مانند TIF ارائه می‌شود. در شرایط اضطرار در سطح ملی، این سازمان‌های غیردولتی هستند که اغلب نقش اساسی در دسترسی به خدمات بهداشتی و دارویی ایفا می‌کنند. در اکثر مواقع، سازمان‌های غیردولتی تنها مراکزی هستند که جهت دسترسی سازمان جهانی بهداشت به جمعیت‌های محلی نیازمند مورد استفاده قرار می‌گیرند.

خلاصه اینکه، سازمان‌های غیردولتی در طیف وسیعی از مسائل حوزه بهداشت و درمان از جمله ارائه خدمات پزشکی دخیلند و در بحث پیرامون حقوق بیماران نقش اساسی دارند. این حقیقت که بسیاری از سازمان‌های غیردولتی از شرکای سرشناس و بسیار مهم سازمان‌های جهانی بهداشت به حساب می‌آیند به معنای استقرار شبکه مستحکمی است که از طریق آن تلاش بین‌المللی جهت تقویت حقوق بیماران به طور منطقی قابل تحقق می‌باشد. و از آنجائیکه سازمان جهانی بهداشت همچنین ارتباطات نزدیکی با سازمان‌های تخصصی و حرفه‌ای دارد، بنابراین احتمال اینکه چنین تلاشی از حمایت همزمان پرسنل عرصه بهداشت و درمان هم برخوردار باشد بسیار زیاد است.

در نتیجه، نقش مهمی که سازمان‌های غیردولتی در ایجاد توازن میان منافع سیاسی و تجاری موجود در عرصه عمومی بهداشت و درمان دارند تاکید بر تاثیر این سازمان‌ها در حمایت از حقوق بیماران است. در بسیاری از نقاط دنیا، سازمان‌های غیردولتی در افزایش شفافیت در استانداردها و سیاست‌های بهداشت عمومی نقش دارند؛ این سازمان‌ها تلاش می‌کنند تا اطمینان حاصل آید که منافع بخش خصوصی از اولویت‌ها و عملکردها در حوزه بهداشت عمومی که نقش حیاتی در ارتقاء و حمایت از حقوق بیماران دارد فراتر نرود.

حفظ سلامتی بیماران

حفظ سلامتی در حوزه بهداشت و درمان

حفظ سلامتی بیماران به عنوان بخش بسیار مهمی از مبحث حقوق بیماران به سرعت در حوزه بهداشت عمومی پیش رفته و به موضوع بسیار حساسی بدل گشته است. اتحادیه اروپا، سازمان جهانی بهداشت و سازمان‌های حامی بیماران همگی بر این موضوع تاکید دارند. در دومین کنفرانس IAPO برای مثال جلسه‌ای به داروهای تقلبی و تاثیر آن بر سلامتی بیماران اختصاص یافت. کنفرانس ۲۰۰۶ سازمان جهانی بهداشت در رم به موضوع «مبارزه با داروهای تقلبی: تقویت همکاری بین‌المللی موثر» اختصاص داشت. نمایندگان شرکت کننده درکنگره پیشنهاد تشکیل «گروه کاری بین‌المللی ضد تقلب در محصولات پزشکی» را دادند که در آن سازمان جهانی بهداشت نقش اصلی را بازی کند.

در سطح مراکز خدمات پزشکی، ارتقاء سلامت بیماران نیازمند سیستم‌های مراقبتی طراحی شده است تا عوامل تهدید کننده سلامت بیماران کاهش یابد. به اقدامات تکمیلی هم جهت پیشگیری از عوارض نامطلوب نیاز است تا در صورت بروز عوارض بتوان آنها را به سرعت شناسایی کرده و تاثیر آن بر بیماران و گروه پزشکی را به حداقل رساند تا از تکرار اشتباهات مشابه برای بیماران در آینده جلوگیری گردد. به عنوان بخشی از روند ارتقاء سلامت بیماران، نقش گروه پزشکی کارآمد، هوشیار و آگاه نسبت به اصول حفظ سلامتی بیماران در ارائه خدمات مستقیم بسیار حیاتی است.

مدیرکل فقیه سازمان جهانی بهداشت (۲۰۰۳-۶) دکتر لی جونگ ووک در صحبت‌های خود درباره حفظ سلامتی بیماران اظهار داشت:

«اگر قرار است با مشکلی که تمام بیماران را در جهان متاثر می‌سازد مبارزه کنیم و هزینه‌های سرسام آور آن دسته از مراقبت‌های پزشکی را که سلامت بیماران را به مخاطره می‌اندازد کاهش دهیم باید مدیریت قوی و تعهد کاری بسیار داشته باشیم. استفاده از توان و نیروی تمام بخش‌های جامعه از طریق مشارکت‌های پردامنه در این راستا ضروری می‌نماید. بکارگیری دانش و منابع ملی و بین‌المللی در سطحی فراتر از آنچه اکنون در دسترس ماست امری اجتناب ناپذیر می‌باشد.»

در سال ۲۰۰۲، هیئت اجرایی سازمان جهانی بهداشت توصیه کرد که مجمع

جهانی بهداشت (WHA) موضوع حفظ سلامتی بیماران را مورد توجه قرار دهد. مجمع جهانی بهداشت (WHA) به درستی قطعنامه‌ای را تصویب کرد که در آن از کشورهای عضو درخواست نمود:

- تا حد امکان سعی شود توجه ویژه‌ای به موضوع حفظ سلامتی بیماران مبذول گردد،
- سلامتی بیماران و کیفیت مراقبتهای پزشکی برای مثال از طریق حمایت از روند نظارت بر داروها تقویت شود،
- معیارها و استانداردهای جهانی تدوین گردد،
- سیاستهای مبتنی بر مستندات ارتقاء یافته و مکانیسم‌های تشخیص میزان کیفیت در حفظ سلامتی بیماران در عرصه بین‌المللی تدوین گردد و
- تحقیقات جهت حمایت بیشتر از دیگر کشورهای عضو ترغیب شود.

متعاقب قطعنامه فوق، پنجاه و هفتمین جلسه WHA در سال ۲۰۰۴ از این هم فراتر رفت و از تشکیل اتحادیه‌ای بین‌المللی جهت تسهیل در روند سیاستگذاری‌ها و اقدامات عملی در زمینه حفظ سلامتی بیماران در تمام کشورهای عضو حمایت کرد تا به عنوان نیروی اصلی در ارتقاء حفظ سلامت بیماران در عرصه بین‌المللی فعالیت نماید.

در سال ۲۰۰۴، اتحادیه جهانی برای حفظ سلامتی بیماران با ریاست سرلیام دونالدسون آغاز به کار کرد. هدف این اتحادیه همانا تحقق الزامات قطعنامه قبلی WHA است تا منتج به استراتژی گسترده، برنامه‌های عملی و ائتلاف ملل، سهامداران و افراد جامعه شود تا سلامت در عرصه مراقبتهای پزشکی را در سطح جهانی متحول سازد.

با گسترش فعالیتهای این اتحادیه در جهان، چالش‌های متداولی هم در جهان بوجود آمده است از جمله:

نیاز به افزایش آگاهی نسبت به ابعاد مسئله حفظ سلامتی بیماران و ایجاد تعهد سیاسی برای انجام اقدامات لازم.

حل مشکلاتی در این رابطه که برای آنها در حال حاضر راه‌حل وجود دارد. اتحادیه دریافته

است که خطاها و اشکالات سیستمی مشابهی نه تنها در میان کشورها بلکه در خود کشورها هم مکرراً رخ می‌دهد. اقدام جهت پرداختن به خطرات شناخته شده اغلب با کندی همراه است و اجرای آن نیز ضعف دارد.

شناسایی به موقع مسائل جدید و یافتن راه حل بسیار مهم است. علیرغم تلاش‌های فراوان، هنوز سیستم‌های شناسایی خطرات و مشکلات در حفظ سلامتی بیماران در مراحل ابتدایی قرار دارد. حتی در هنگام وقوع عوارض نامطلوب، بسیاری از آنها توسط گروه پزشکی گزارش نمی‌شود. وجود فرهنگ سرزنش به جای فرهنگ یادگیری بر جامعه حاکم است. سرزنش و توییح به کار لطمه می‌زند و از شکوفایی سلامت جلوگیری می‌کند. درباره علل بروز مشکلات در سلامت بیماران درک کافی وجود ندارد و دانش نقش اساسی در طراحی راه‌حل‌های موثر ایفا می‌کند.

**«نقطه نظرات
بیماران بطور
موثر و صحیح
مدیریت
و لحاظ
نمی‌شود»**

فقدان مشارکت شفاف با بیماران مشهود است. سازمان‌های درمانگر نوعاً در مواجهه با بیماران و مراقبین درمانی ایشان متعاقب بروز عارضه‌ای نامطلوب و جدی، موضعی تدافعی اتخاذ می‌کنند. از بیماران و تیم مراقبتی ایشان به ندرت درباره خطرات و مشکلات نظرخواهی می‌شود. در واقع نقطه‌نظرات بیماران به طور صحیح مدیریت و لحاظ نمی‌شود.

برنامه مترقی اتحادیه جهانی بیماران (WAP) ۲۰۰۶-۰۷

«... تعیین دستور کاری مترقی و جامع جهت اقدام برای حفظ سلامت بیماران. هر فردی فعال در عرصه بهداشت و درمان باید نقش خود را در این راستا ایفا کند. دیگر بیش از این نمی‌توان ریسک کرد. ارائه خدمات مراقبتی بی‌خطر و سالم اختیاری نیست و هر فردی که وظیفه مراقبتهای درمانی خود را به سیستم‌های درمانی می‌سپارد حق دارد از این خدمات سالم برخوردار شود» دکتر سرلیام دونالدسون، رئیس اتحادیه جهانی حفظ سلامت بیماران از طریق تلاش‌های هماهنگ در حوزه‌های دارای اولویت اول، اتحادیه جهانی سلامت بیماران در پی آن است که :

- از تلاش‌های کشورهای عضو حمایت به عمل آورد تا فرهنگ حفظ سلامت بیماران در سیستم‌های درمانی آنها تقویت یافته و مکانیسم‌های ارتقاء سلامتی بیماران بهبود یابد،
- خود بیماران در تب و تاب جنبش بین‌المللی حفظ سلامتی بیماران قرار گیرند؛ از طریق «برنامه تلاش جهانی برای حفظ سلامتی بیماران» باعث تسریع در ایجاد تعهد سیاسی و اقدام جهانی در عرصه‌هایی شود که بیشترین خطر را متوجه سلامتی بیماران می‌سازد،
- تدوین معیارها، استانداردها و دستورالعمل‌های جهانی برای شناسایی مشکلات موجود در راه حفظ سلامتی و ایمنی بیماران و درس گرفتن از این تجربه جهت کاهش خطرات مشابه در بیماران در آینده،
- راه‌حل‌های موجود در حفظ سلامتی بیماران در اختیار تمام کشورهای عضو قرار گیرد به طریقی که اجرای آن تا حد امکان آسان و با نیازهای کشورهای مربوطه تطابق داشته باشد،
- تولید و نشر دانش درباره سیاست‌های مستند بر ادله و شواهد بالینی و بهترین روش موجود در حفظ سلامتی بیماران،
- اجماع نظر درباره مفاهیم و تعاریف مشترک در حوزه سلامت بیماران و عوارض نامطلوب،
- آغاز تحقیقات و بهبود آن در حوزه‌هایی که بیشترین تاثیر را بر مشکلات موجود در روند حفظ سلامتی بیماران دارد،
- بررسی راه‌ها و روش‌هایی که در آن تکنولوژی‌های نوین مانند روش‌های شبیه سازی را می‌توان در راستای مراقبت‌های درمانی سالم‌تر و ایمن‌تر به استخدام درآورد،
- گردآوردن طرف‌های دخیل جهت جلب مشارکت ایشان در توسعه دانش و بسیج اجتماعی،
- انجام کار فنی جهت تعیین اولویت‌ها در حفظ سلامت بیماران هم در کشورهای توسعه یافته و هم در حال توسعه.

نقش بیماران در حفظ سلامتی خودشان

دومین حوزه عملکردی در لوای ابتکار جهانی حفظ سلامتی بیماران همانا «نقش بیماران در حفظ سلامتی خودشان» است که هدف آن بسیج و تقویت بیماران و نمایندگان ایشان می‌باشد. رویکرد اصلی شامل مجموعه اقداماتی تحت عنوان **SPEAK-UP** بوده که در

جهت ارتقاء موارد ذیل بکار می‌رود :

- اگر سؤال یا نگرانی دارید آن را بیان کنید؛ دانستن حق شماست،
- به مراقبت‌هایی که دریافت می‌دارید توجه داشته باشید،
- درباره تشخیص، آزمایش و درمان خود آگاهی پیدا کنید،
- از یکی از اعضاء خانواده یا دوستان مورد اعتمادتان درخواست نمائید که همراه و مراقب شما باشد،
- از نوع داروهای مصرفی و علت مصرف آن آگاه شوید،
- به مرکز درمانی‌ای مراجعه کنید که عملکرد خود را دقیقاً طبق استانداردهای حفظ سلامت بیماران تنظیم می‌کند و
- در تمام تصمیمات اتخاذی درباره درمان خود مشارکت داشته باشید.

شورای اروپا و اتحادیه اروپا و موضوع

حفظ سلامت بیماران

شورای اروپا توجه ویژه‌ای به مسئله حفظ سلامت بیماران می‌ذول داشته است. در سال ۲۰۰۴، توصیه‌نامه‌ای در زمینه مدیریت سلامت بیماران و کیفیت در مراکز درمانی تدوین شد که در سال ۲۰۰۵ مورد تجدید نظر قرار گرفته و جدیدترین اطلاعات و یافته‌ها در آن درج گردید. در عین حال، اتحادیه اروپا کنفرانسی را تحت ریاست دوره‌ای لوکزامبورگ در سال ۲۰۰۵ تحت عنوان «حفظ سلامت بیماران - تحقق آن» برگزار کرد که موضوعات ذیل در آن مورد بررسی قرار گرفت:

- چالش‌های پیش روی حفظ سلامت بیماران در سطح اتحادیه اروپا و
- تدوین چارچوب ملی در حفظ سلامت بیماران.

«**حفظ سلامت بیماران - تحقق آن**»

در نتایج این کنفرانس که در «بیانیه لوکزامبورگ در حفظ سلامت بیماران» آمده، عنوان شد که برخورداری از مراقبت‌های درمانی و پزشکی کیفی جزء حقوقی است که در اتحادیه اروپا، موسسات آن و درمیان شهروندان اروپایی به رسمیت شناخته شده است و در آخر ایجاد گردهمایی در اتحادیه اروپا جهت حضور سهامداران و طرف‌های اصلی در این عرصه مورد توصیه قرار گرفت.

اقدام ملی در جهت حفظ و ارتقاء حقوق بیماران

دوازده سال بعد از بیانیه سازمان جهانی بهداشت در زمینه ارتقاء حقوق بیماران در اروپا (آمستردام ۱۹۹۴)، ۱۷ کشور (فنلاند ۱۹۹۲؛ هلند، ۱۹۹۴؛ لیتوانی ۱۹۹۶؛ ایسلند ۱۹۹۷؛ لتونی ۱۹۹۷؛ مجارستان ۱۹۹۷؛ یونان ۱۹۹۷؛ دانمارک ۱۹۹۸؛ نروژ ۱۹۹۹؛ گرجستان ۲۰۰۰؛ فرانسه ۲۰۰۲؛ بلژیک ۲۰۰۲؛ سوئیس ۲۰۰۳؛ روسیه ۲۰۰۳؛ استونی ۲۰۰۲؛ قبرس ۲۰۰۵) قوانینی را در زمینه حقوق بیماران به تصویب رسانده‌اند. کلاً ۱۷ کشور هم (فرانسه ۱۹۷۴ و ۱۹۷۵؛ سن مارینو ۱۹۸۹ انگلستان ۱۹۹۱ و ۱۹۹۷؛ جمهوری چک ۱۹۹۲؛ اسپانیا ۱۹۹۴؛ ایرلند ۱۹۹۵؛ مالزی ۱۹۹۵؛ آفریقای جنوبی ۱۹۹۶؛ پرتغال ۱۹۹۷؛ هنگ کنگ ۱۹۹۹؛ آلمان ۱۹۹۹؛ ۲۰۰۱ و ۲۰۰۲؛ لهستان ۱۹۹۹؛ اسلواکی ۲۰۰۰؛ اتریش ۲۰۰۱؛ قبرس ۲۰۰۱) از منشورهای بیماران به عنوان ابزاری جهت ارتقاء حقوق بیماران بهره‌گرفته‌اند. بیانیه سازمان جهانی بهداشت به همراه مشارکت و همکاری میان این سازمان و کشورهای عضو آن نقش اساسی در پیشرفت در زمینه حقوق بیماران داشته و بر همین منوال هم ادامه خواهد یافت.

تصویب قانون تنها راه ارتقاء حقوق بیماران نیست. بسیاری از کشورها از منشورهایی برخوردارند که در سطح موسسات و سازمان‌های آنها کاربرد دارد اما حقوق بیماران در آنجا وضعیت مطلوبی را نشان نمی‌دهد. این بدان معناست که گاهی اوقات بررسی و ارزیابی حقوق بیماران صرفاً به صورت کشوری دشوار است اما به هر حال می‌تواند ما را به جمع‌بندی کلی در زمینه حقوق بیماران در کشورهای مختلف برساند. در سطح وسیع‌تر و در مقیاس منطقه‌ای شاهد آنیم که مسائل بسیار حساس حمایت از مصرف‌کننده و توانمندی شهروندان در

کشورهای اروپای غربی به خوبی رعایت می‌شود و در عین حال در اروپای مرکزی و شرقی و دیگر نقاط جهان هم در حال تقویت و گسترش است. اینها عناصر تشکیل دهنده جامعه مدنی مستحکم هستند که بر اساس آن حقوق بیماران نیز به همان میزان تثبیت خواهد شد آن هم نه در کلام بلکه در عمل.

تلاشهای صورت گرفته در کشورهای منتخب در راستای ارتقاء قوانین مرتبط با **حقوق بیماران** در ذیل ذکر شده است. اطلاعات ذکر شده کامل و جامع نیست و تنها نظری اجمالی بر اقدامات این کشورها در این راستا به حساب می‌آید.

مدل اسکاندیناویایی: فنلاند، ایسلند، دانمارک، نروژ و سوئد

کشورهای اسکاندیناوی جزء کشورهای پیشرو جهان در حفظ حقوق بیماران به شمار می‌روند. عوامل چندی باعث توجه روزافزون به این مسئله در کشورهای اسکاندیناوی و همچنین در بقیه اروپا بوده که در این میان دو عامل اصلی عبارت بودند از پیشرفتهای تکنولوژیک پزشکی و افزایش طول عمر.

بیماران در این کشورها از این حق برخوردارند که هرگونه خطا یا نقص را به مسئولین ناظر گزارش دهند که خود ممکن است به بازرسی واحد درمانی مربوطه بیانجامد. تعداد محدودی از مقررات، مانند آن دسته که حق برخورداری افراد از مراقبتهای پزشکی در وضعیت اورژانس را تصریح می‌نماید و حق دسترسی بیماران به پرونده پزشکی خود را به رسمیت می‌شناسد، برای بیماران این حق را قائل است که به دادگاهها مراجعه کرده و از عدم تعهد پرسنل پزشکی به وظایف خود اقامه دعوی کنند. مشخصه بارز مراقبتهای بهداشتی و درمانی در کشورهای اسکاندیناوی وجود تعهدهای درمانی است بدین ترتیب که دولت تقاضای بیماران منتظر دریافت درمان و مراقبت پزشکی را مدیریت می‌کند. میزان این تعهد در کشورهای اسکاندیناوی متفاوت است و شامل مواردی همچون حق برخورداری بیمار از معاینه پزشکی و دریافت مراقبتهای پزشکی و درمانی در چارچوب زمانی معین است. در عمل، تعهد درمانی توافقی میان دولت و بازیگران اصلی در عرصه مراقبتهای درمانی و پزشکی است، رابطه‌ای که بیمار در آن نقشی ندارد. در واقع، بیمار هیچ حقوق قانونی ندارد.

کشورهای اسکاندیناوی در حفظ حقوق قانونی بیماران پیشرفتهای بسیاری داشته‌اند. در واقع، مهم‌ترین تضمین برای اینکه بیماران بتوانند از حق قانونی خود دفاع کنند امکان طرح شکایت

از جانب آنهاست. تعداد شکایت‌های صورت گرفته تحسین برانگیز است و یکی از مهم‌ترین نیازهای بیماران را که به هر دلیلی از درمان و مراقبت‌های پزشکی ناراضی‌اند، ارضاء می‌کند.

اما سناریویی که برای کشورهای اسکاندیناوی چندان هم دور از ذهن نیست جمعیت مسن و پیشرفت‌های سریع در فن‌آوری در طب است که باتوجه به نیاز روزافزون به مراقبت‌های بهداشتی و درمانی در میان عامه مردم به افزایش مطالبات در زمینه اولویت‌بندی صحیح درمان خواهد انجامید تا بتوان از تضاد میان اهداف عالی و منابع که باعث ناامیدی و سرخوردگی بیماران می‌شود جلوگیری بعمل آورد. این اولویت‌ها بی‌هیچ شک برای توسعه حقوق بیماران خطرآفرین خواهد بود.

کشورهای اسکاندیناوی سرمشق، حاملین دانش و بانک اطلاعاتی هستند. تعداد زیادی از کشورهای اروپایی سعی دارند حقوق قانونی بیماران را تقویت کرده و آن را در سیستم بهداشت و درمان جا بیندازند که در این جهت نیازمند مدل و ابزار نیل به این هدف هستند. کشورهای اسکاندیناوی از رشد حقوق بیماران در کشورهای دیگر اروپایی و جهان حمایت کرده و در این راستا توانایی و تجربیات خود را در زمینه حقوق بیماران در اختیار آنها قرار می‌دهند.

کشورهای دیگر که از این دست مجموعه قوانین برخوردارند عبارتند از لیتوانی، هلند و یونان.

«کشورهای اسکاندیناوی در این عرصه نقش مدل را بازی می‌کنند»

لیتوانی

قانون حقوق بیماران در سال ۱۹۹۶ در لیتوانی تصویب شد با این هدف که در بکارگیری روش‌های مناسب درمانی و پزشکی اطمینان حاصل شده و درک متقابل میان بیماران و کادر پزشکی افزایش یابد با این پیش شرط که هر دو طرف از حقوق خودآگاه باشند. قانون لیتوانی در زمینه حقوق بیماران و پرداخت خسارت به بیماران که اکنون تحت عنوان قانون حقوق بیماران از آن نام برده می‌شود به جزئیات حقوق بیماران اینگونه می‌پردازد: (۱) مراقبت‌های پزشکی قابل دسترسی (۲) انتخاب پزشک، پرستار و یا موسسه درمانی (۳) ارائه اطلاعات به بیمار در زمینه وضعیت سلامت و درمان (۴) مشارکت در مراحل آموزشی یا کارهای آزمایشی

علمی و پزشکی (۵) رد پذیرش درمان (۶) طرح شکایت و (۷) عدم نقض حریم فردی بیمار.

نتایج مطالعه انجام شده در سال ۲۰۰۲ نشان داد که در حرفه پزشکی در لیتوانی، آگاهی کامل نسبت به حقوق بیماران وجود دارد اگرچه همیشه این حقوق رعایت نشده است که در این رابطه فقدان دانش و اعتماد به نفس در بیماران از عوامل اصلی موثر بوده است. این نتایج باز هم بر نیاز به افزایش آگاهی بیماران تاکید دارد که در اجرای عملی قانون حقوق بیماران در لیتوانی موثر است.

هلند

«قانون قراردادهای درمان پزشکی» در سال ۱۹۹۵ در هلند لازم‌الاجرا شد؛ در این قانون حقوق و تعهدات دو طرفه بیماران و گروه‌های درمانی تصریح شده است.

طبق یافته‌های تحقیق پیمایشی شاخص مصرف کنندگان بهداشت و درمان اروپا که در ژوئن ۲۰۰۵ در بروکسل با مشارکت ۱۲ کشور اروپایی انجام شد، هلند از ۶۰ امتیاز ۴۸ گرفت و رتبه اول را احراز نمود.

اخیراً، هلند مبادرت به انجام اصلاحات چشمگیری در حوزه بهداشت و درمان نموده که تاثیر مستقیمی بر حقوق بیماران داشته است. سه عامل باعث تغییرات گردید: هزینه بالای پیشرفتهای تکنولوژیک، سالخوردگی و از همه مهم‌تر اعتقاد رایج مبنی بر اینکه هزینه‌های درمان موضوعی است که دولت باید آن را حل و فصل نماید. مردم هرآنچه پزشک یا بیمارستان ارائه می‌داد می‌پذیرفتند بدون آنکه بتوانند یا مایل باشند که کیفیت آن را بررسی کنند و این شرایط هنوز هم در بسیاری از کشورها در اروپا و خارج از آن مرسوم است.

در پرداختن به این مسائل، دولت هلند تمام سهامداران و طرف‌های دخیل شامل مصرف‌کنندگان، مراکز درمانی و بیمه‌گران را در ارائه خدمات درمانی مشارکت داد تا آنها را از هزینه‌ها آگاه سازد.

از اول ژانویه ۲۰۰۶، هلند دارای نوعی بیمه درمانی شده است که هر فردی را در هلند تحت پوشش قرار می‌دهد. این اقدام باعث شد که عرصه بهداشت و درمان یک شبه به بازار شفاف‌تری بدل شود.

در هلند، هر فردی صرف نظر از میزان درآمدش سهم قابل توجهی را می‌پردازد. آزادی انتخاب افزایش یافته و مردم اکنون می‌توانند بیمه‌گر مورد نظر خود را انتخاب و تفاوت میان مراکز درمانی را بهتر درک نمایند. هرگز در قبل مردم هلند تا این حد در روند درمانی خود دخیل نبودند و هیچ ملتی در اروپا غیر از مردم هلند تا این حد نسبت به هزینه‌های درمانی آگاه نمی‌باشند.

اشتقاق فراوانی برای اجرای پروژه‌های ابداعی با محوریت مصرف‌کننده در بخش بهداشت و درمان وجود دارد به خصوص در بیمارستان‌ها که بهبود کارایی و کیفیت مورد تاکید است.

یونان

تا سال ۱۹۹۲، حقوق بیماران به طور غیرمستقیم از طریق قوانینی که به تعهدات پزشکان می‌پرداخت مورد توجه قرار داشت؛ مجموعه قوانین حرقه طبابت (۱۹۳۹) و مقررات مربوط به اصل اخلاقی و کاری در پزشکی (۱۹۹۵) که به تعهدات پزشکان در ارائه مراقبت‌های پزشکی به تمام بیماران، حفظ کرامت بیماران و احترام به آزادی‌های مذهبی آنان و محرمانه نگه‌داشتن اطلاعات پزشکی ایشان اشاره دارد. علاوه بر این، موادی از قوانین مدنی، جزائی، اجرایی و انتظامی به حقوق فردی افراد اشاره دارد. در سال ۱۹۹۲، بر اساس «منشور اروپایی حقوق بیماران بیمارستانی در سال ۱۹۷۹» قانونی تصویب شد که در آن مستقیماً به حقوق بیماران پرداخته می‌شود؛ «قانون نوسازی و سازماندهی سیستم بهداشت و درمان».

تلاش‌های میدول شده جهت ارتقاء حقوق بیماران متعاقب قانون ۱۹۹۲ بر افزایش آگاهی عمومی در هنگام پذیرش بیماران در بیمارستان و آموزش متخصصین عرصه بهداشت و درمان در زمینه حقوق بیماران تاکید دارد. اکثر موسسات آموزشی نیز دوره‌هایی در این زمینه در برنامه درسی خود گنجانده‌اند. انتظار می‌رود که این تلاش‌های تشدید شده و تصویب قوانین بیشتر در زمینه حقوق بیماران باعث بروز سیاست‌هایی در عرصه بهداشت شود که بیش از پیش بیماران را توانمند سازد.

مجارستان: موسسه حقوق بیماران که در سال ۱۹۹۴ تاسیس شده باعث پیشرفت‌های

چشمگیری در این زمینه گردیده است (پیوست د).

ایتالیا

مرکز ملی خدمات بهداشتی ایتالیا در سال ۱۹۸۰ با ویژگی‌های ذیل تاسیس شد: شهروندان آزادی انتخاب (۱) پزشک خود از میان لیست مورد تأیید پزشکان عمومی (۲) واحد یا مرکز خدمات سرپایی جهت معاینات پزشکی و (۳) بیمارستان در صورت نیاز به بستری بیمارستانی را دارند. خدمات پزشکی و داروهای تخصصی بطور رایگان برای همه مردم از سن تولد تا ۱۰ سال و برای افراد بالای ۶۰ سال فراهم می‌آید و با توجه به نوع تشخیص بیماری از افراد ۱۰ تا ۶۰ ساله هم حمایت به عمل می‌آید.

دادگاه حقوق بیماران

دادگاه حقوق بیماران در سال ۱۹۸۰ در ایتالیا تشکیل شد تا از حقوق بهداشتی و رفاهی شهروندان دفاع کرده و دسترسی بیماران به خدمات بهداشتی درمانی کارتر را تسهیل نماید به نحوی که شئونات و کرامت انسانی در آن بیشتر رعایت شود. این دادگاه متشکل از شهروندان عادی، کارکنان بخش بهداشت و درمان و متخصصانی است که به طور داوطلب در این دادگاه فعالیت دارند. این دادگاه دارای شعب محلی در سراسر ایتالیا بوده و بیش از ۱۰۰۰۰ شهروند شاغل در بیمارستان‌ها و مراکز منطقه‌ای را در بر می‌گیرد و به عنوان ساختاری مرکزی جهت هماهنگ سازی فعالیت‌های کل شبکه عمل می‌کند. برنامه‌ها و تلاش‌های مستمر صورت پذیرفته توسط این دادگاه عبارت است از :

- «برنامه بیمارستان سالم»
- برنامه‌ای جهت تقویت روش‌های مناسب در بخش بهداشت و درمان
- پروژه آزمایشی کاهش لیست انتظار
- برنامه افزایش سلامت و کیفیت در روش‌های پزشکی
- پروژه‌ای در زمینه «مسیر جراحی و حقوق شهروندان»
- برنامه‌ای در زمینه درمان درد
- برنامه‌ای جهت حمایت و سازماندهی داروهای ژنریک و
- برنامه‌ای جهت جبران خسارت وارده به دریافت کنندگان خون و فرآورده‌های

خونی.

دادگاه حقوق بیماران با ائتلاف **انجمن‌های بیماری‌های مزمن** دارای رابطه کاری است که از یکصد فدراسیون و انجمن **بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن** تشکیل شده است.

هدف این ائتلاف، جهت دهی اقدامات تک تک سازمان‌ها از طریق اتخاذ سیاست واحدی برای تمام بیماران مزمن است. در سال ۲۰۰۰، این ائتلاف انتشارگزارش سالیانه‌ای را در زمینه سیاست ایتالیا برای بیماران مزمن و حقوق ایشان آغاز نمود.

دادگاه حقوق بشر با PIT Salute هم رابطه کاری دارد؛ این مرکز در سال ۱۹۹۶ تاسیس شد تا به مردم درباره دفاع از حقوقشان در زمینه‌های رفاهی و بهداشتی، اطلاعات و رهنمود داده و میانجیگری نمایند.

این مرکز خدماتی گزارش‌ها و درخواست‌های واصله از ۳۵ ناحیه محلی در زمینه نحوه کارکرد بخش بهداشت و درمان و کیفیت خدمات ارائه شده را دریافت و رسیدگی می‌نماید.

Cittadinanzattiva یکی از دیگر برنامه‌های ابتکاری ایتالیاست که هدف آن حصول اطمینان از ایفاء نقش اصلی و سازنده شهروندان در سیاست‌های عمومی است. در سطح عملیاتی، این مرکز متعهد به حصول اطمینان از اجرای موثر حقوق تصریح شده در قانون است. در رابطه با ارتقاء فضای مدنی در ایتالیا، Cittadinanzattiva باعث تغییر عبارت در بند شماره ۱۱۸ قانون اساسی شد بدین ترتیب که دولت، مناطق و حکومت‌های محلی باید قادر باشند که شهروندان را جهت انجام فعالیتهای عام‌المنفعه آزادانه و مستقل توانمند سازند.

آلمان

تا همین چند وقت پیش، حقوق بیماران در آلمان از قانون اساسی نشأت می‌گرفت که مقررات گسترده‌ای بر آن مترتب بود. با این وجود، منافع بیماران از جانب تشکل‌های حرفه‌ای پزشکی یا قانونگذار در زمینه بهداشت و درمان از جمله بیمه‌ها مورد بی‌توجهی قرار داشت. به مانند

بسیاری از کشورها، سرمایه‌گذاری در بخش مراقبت‌های پزشکی و درمانی به شکل عمده‌ای بدل شده بود. تبعیض علیه اتباع خارجی، فقرا، کودکان و زنان از مسائل مهمی بود که راه برون رفت از آن باید جستجو می‌شد. سیاست در حوزه بهداشت و درمان باید به مسئولیت بیماران در پرداخت هزینه‌های درمان و ساختار مراقبت‌های درمانی با رویکرد پزشک محور می‌پرداخت. این دلایل سبب شد که متخصصان توصیه به تدوین «منشور حقوق بیماران» نمایند که در فوریه سال ۲۰۰۳ توسط وزیرای فدرال دادگستری و بهداشت و تامین اجتماعی آلمان به انجام رسید.

بیماران اکنون از حقوق مشارکتی بیشتری بهره می‌برند بدین ترتیب که سازمان‌های حامی بیماران و مصرف‌کنندگان در روند تصمیم‌گیری‌ها مشارکت می‌نمایند. کمیته مشترک نمایندگان بیماران، پزشکان و موسسات بیمه‌گر درمانی و نه دولت درباره مواردی که تحت پوشش بیمه درمانی قرار خواهد گرفت تصمیم‌گیری می‌نماید.

در گذشته، نمایندگان صندوق‌های بیمه درمانی، پزشکان، دندانپزشکان و کارمندان بیمارستان خود نسبت به اتخاذ تصمیمات اقدام می‌کردند بدون آنکه افراد متاثر از تصمیمات در آن نقشی ایفا کنند.

تغییرات و اصلاحات در این زمینه بطور چشمگیری باعث رشد فرهنگ و افزایش شفافیت در روند تصمیم‌گیری شده است. بیماران آگاه و مطلع که بر بهداشت و سلامت خود اشراف دارند جزء لاینفک سیستم مدرن مراقبت‌های درمانی و پزشکی محسوب می‌گردند.

اسپانیا

در اسپانیا، سیاست‌های بهداشت و درمان موضوعی پیچیده است که ۱۷ منطقه خودمختار، هر کدام دارای سیستم درمانی خاص خود، و دولت ملی (مرکزی) را در برمی‌گیرد. سازمان For Español de Pacientes بعنوان سازمان طرفدار حقوق بیماران که منشورش بر اساس بیانیه انجمن‌های طرفدار بیماران بارسلون که در سال ۲۰۰۳ در بارسلون به تصویب رسیده تدوین شده در پی برطرف کردن شکاف میان مقامات بهداشت و درمان در مناطق و

دولت مرکزی است.

فرانسه

مفهوم حقوق بیماران و به رسمیت شناخته شدن آن در فرانسه به خیلی قبل تر یعنی به سال ۱۹۳۶ برمی گردد زمانیکه دادگاه عالی رابطه میان پزشک و بیمار را نوعی قرارداد درمانی لحاظ کرد. طبق این مفهوم، بیمار از این حق برخوردار بود که انتظار دریافت درمان منطبق با پیشرفتهای علمی روز را داشته باشد و پزشک مسئول درمان بیمار خود بود. اولین سند فرانسه در زمینه حقوق بیماران به معنای واقعی کلام بخشنامه‌ای به تاریخ ۲۰ سپتامبر ۱۹۷۴ در سطح وزارت بود که در آن منشوری درباره بیماران پذیرش شده در بیمارستان جهت بستری عرضه شد. اگرچه در این منشور بر مسئولیتها و تعهدات ذاتی مراکز درمانی تکیه و به حقوق بیماران در این مراکز اشاره‌ای نشده بود. این منشور اگرچه اولین سند جامع حقوق بیماران در فرانسه به حساب می‌آید اما تاثیر محدودی داشته و حیطه اختیارات مندرج در آن بسیار کم است (مراجعه شود به پیوست د جهت توضیحات بیشتر درباره حقوق بیماران بستری شده در بیمارستان).

این منشور بعدها مورد تجدید نظر قرار گرفته و نسخه جدید آن در سال ۱۹۹۵ صادر شد و در آن برحق بیماران در دسترسی به تمام مراکز بیمارستانی دولتی و اظهار نظر در طول اقامت درباره مراکز درمانی تاکید گردید. علاوه بر این یک نسخه از منشور باید در اختیار هر بیمار بستری شده در بیمارستان قرار گیرد تا از حقوق خود و انتظاراتش طی مدت بستری آگاه باشد.

فرانسه چندین قانون دیگر را هم به تصویب رسانده که در آن به حقوق بیماران، تحقیقات زیست پزشکی و تاثیرات اخلاقی پیشرفتهای تکنولوژیک پزشکی اشاره شده است. در سال ۱۹۹۶، شورای اجتماعی و اقتصادی قویا توصیه نمود که حقوق بیماران باید در قوانین ملی از اولویت بالا برخوردار باشد.

بیماران در فرانسه امروزه حق دارند که درمانگر خود را انتخاب کنند و هر پزشک یا متخصص را که مد نظر دارند در بخش خصوصی یا در بخش‌های سرپایی بیمارستان ببینند بدون آنکه از طریقی ارجاع شوند و بدون آنکه هیچ محدودیتی در تعداد مشاوره و ویزیت‌ها وجود داشته باشد. بیماران می‌توانند در مراکز خصوصی یا دولتی طبق انتخاب خودشان بستری شوند البته برخی محدودیت‌ها با توجه به موانع مالی یا مشکلات جغرافیایی و دوری راه در مراکز روستایی یا حومه شهرها وجود دارد. بیماران می‌توانند مجوز درمانی اعزام به خارج اخذ کنند اگر از نظر پزشکی موجه بوده و در فرانسه دسترسی به درمان وجود نداشته باشد که البته مراقبت‌های اورژانس از این قاعده مستثنی است.

انگلستان

در انگلستان، آگاهی در مورد حقوق بیماران و مسائل مرتبط به آن به سرعت در اوایل دهه ۹۰ افزایش یافت. منشور بیماران در سال ۱۹۹۱ توسط دولت بریتانیا اجرا شد و نگاه به فرد مصرف‌کننده خدمات پزشکی را با اصلاحات ساختاری در مراکز ملی بهداشت (NHS) انگلستان گره زد. منشور بیماران، حقوق و استانداردهای ملی شامل حق برخورداری از درمان، حفاظت فیزیکی، حق انتخاب، دسترسی به اطلاعات، حفظ اطلاعات فردی، و حق اقامه دعوی و شکایت را مطرح نمود و هدف آن ارتقاء کیفیت خدمات و ارزش نهادن بر دیدگاه‌های بیماران و درمانگران بود.

حقوق و مسئولیت‌های بیماران در راهنمای «مقدمه‌ای بر مراکز ملی خدمات بهداشت (NHS)» آمده است (<http://www.nhs.uk/nhsguide/home.htm>). شکایت بیماران اول از طریق کمیته حل اختلاف محلی مورد بررسی قرار می‌گیرد اما بیماران در صورت تمایل می‌توانند به مراجع بالاتر هم مراجعه نموده و دیدگاه گروه کارشناسی مستقلی را مطالبه نمایند و یا حتی در حضور مقام بالاتر یعنی مامور عالی رتبه خدمات بهداشتی درمانی یا مامور رسیدگی به شکایات اقامه دعوی کنند.

تحت قوانین جدید، مراکز خدمات حمایتی و ارتباطی بیماران در هر دفتر سرپرستی و در هر مرکز مستقل حمایت از دعاوی، مستقر در هر منطقه، تشکیل می‌شود. اقدامات قوی‌تر در عرصه محلی در راستای برنامه‌های دولت جهت بهبود آینده بیماران و مشارکت عموم در عرصه بهداشت و تامین اجتماعی صورت پذیرفته از جمله تشکیل شبکه‌های مشارکت محلی (LINKS) که جایگزین گردهمایی‌های بیماران برای تبادل نظرات و آراء خواهد

شد. با وجود گروه‌های داوطلب و محلی و همچنین افراد علاقمند می‌توان به موفقیت این برنامه در تاثیرگذاری بر مردم و گروه‌های محلی در بهداشت و درمان و تامین اجتماعی امیدوار بود. هدف از طراحی این مجموعه از برنامه‌ها ارتقاء نقش و جایگاه مشارکت مصرف کنندگان و مردم در تمام سطوح سیستم بهداشت و درمان و تامین اجتماعی و ایجاد سیستمی است تا به کمک آن افراد بیشتری مشارکت یافته و نقطه نظرات و دیدگاه‌های خود را بیان کنند (مراجعه شود به پیوست ج - DUETS).

ایالات متحده آمریکا

در سال ۱۹۹۷، رئیس جمهور وقت آمریکا دستور تشکیل کمیسیون مشاور در امور حمایت از مصرف کنندگان و کیفیت در صنعت مراقبت‌های بهداشتی و درمانی را داد که در سال ۱۹۹۸ تهیه گزارشی تحت عنوان « کیفیت در اولویت قرار دارد: مراقبت‌های بهداشتی و درمانی بهتر برای تمام آمریکایی‌ها» را دنبال نمود. این کمیسیون در بخشی از فعالیتش نسبت به صدور لایحه حقوق و مسئولیت‌های مصرف کننده اقدام کرد که هدفش ارائه طرحی از نحوه ارتقاء سیستم‌ها و مراحل با هدف حمایت از مصرف کنندگان و تضمین کیفیت درمان بود. سه هدف اساسی در این میان عبارت بود از:

۱. افزایش اطمینان مصرف کننده با تضمین اینکه سیستم مراقبت‌های بهداشتی و درمانی مطلوب و برآورد کننده نیازهای مشتریان است یعنی مکانیسم‌های قابل قبول و موثری برای مصرف کنندگان پدید می‌آورد تا نگرانی‌های ایشان رفع شود و باعث ترغیب آنها در ایفای نقشی فعال در بهبود و تقویت سلامتشان گردد.
۲. تاکید مجدد بر اهمیت ارتباط قوی میان بیماران و کادر پزشکی و
۳. تاکید مجدد بر نقش حیاتی مصرف کنندگان در حفظ سلامتشان از طریق تثبیت و احراز حقوق و مسئولیت‌های تمام افراد دخیل در بهبود سطح سلامت و بهداشت بیماران.

در اول ماه مارس ۱۹۹۹، لایحه جدیدی ارائه شد تا قوانین مربوط به حقوق بیماران در رابطه با مضایقه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی از بیماران به اجرا درآید. این قوانین که توسط یکی از سناتورها ارائه شده برای مصرف کنندگان این فرصت را فراهم می‌آورد تا در صورت عدم

دریافت برنامه‌های درمانی مناسب از آن روی برگرداندند و در ضمن این قوانین به بیماران کمک می‌کند تا حقوق و مسئولیت‌های خود را در چارچوب سیستم بهداشتی و درمانی درک نمایند.

برنامه‌های حمایتی مشتریان که به واسطه قوانین رید (Reed) پدید آمده، مزایای ذیل را در پی دارد:

- اطلاعات تطبیقی جهت کمک به مردم در گزینش برنامه‌های درمانی متناسب با نیازهای خانواده،
- به کار انداختن شماره تلفن‌های ۸۰۰-۱ جهت پاسخگویی به سؤالات و شکایات،
- کمک به آن دسته از متقاضیان درمان که احساس می‌کنند اشتباهاً از درمان مناسب محروم مانده‌اند که این کار از طریق شکایت غیردادگاهی یعنی شکایاتی که از طریق برنامه‌های درمانی کانالیزه می‌شود و یا شکایت از طریق سیستم اداری که مستقل از برنامه‌های درمانی است صورت می‌پذیرد،
- در صورت نیاز، ارجاع بیماران به مجریان برنامه درمانی، کارفرمایان، ناظرین و دیگر مسئولین، و
- ثبت درخواست‌ها و شکایات واصله جهت آشنایی طرف‌های دخیل در عرصه بهداشت و درمان با نگرانی‌های نوظهور بیماران.

برنامه‌های حمایتی مشتریان تاکنون در مورد بیماران تحت پوشش برنامه تامین خدمات درمانی سالخوردهگان (Medicare) و بیماران تحت مراقبت‌های بلند مدت به اجرا درآمده است. این برنامه‌ها به میلیون‌ها بیمار کمک کرده تا حقوق خود را بهتر درک نموده و درمان مورد نیاز خود را دریافت کنند.

در سال ۲۰۰۱، رئیس جمهور آمریکا درحالی‌که از تصویب قانونی که لایحه حقوق بیماران را پدید آورده اظهار رضایت می‌نمود اما هیچ‌کدام از لوایح موجود در کنگره را مناسب نمی‌دانست: «من قصد دارم امسال لایحه حقوق بیماران را امضاء کنم اما این لایحه باید لایحه مناسبی باشد. من هیچیک از لوایحی که در دستور کار کنگره است را امضاء نخواهم کرد. بنابراین تصویب لایحه حقوق بیماران در سال جاری نیازمند تفکری متفاوت و رویکردی جدید برای اساس اصول معقول است.»



طبق نظر رئیس جمهور آمریکا، لوائح موجود در حمایت کافی از برنامه‌های درمانی و مصونیت آن در برابر شکایات حقوقی غیر ضروری و نامعقول بیماران ناتوان بوده است.

وی اصول مورد انتظار خود در لایحه فدرال حقوق بیماران را اینگونه عنوان نمود:

اول از همه، لایحه فدرال حقوق بیماران باید همه را پوشش دهد، تمام بیماران در تمام برنامه‌های درمانی در بخش خصوصی، استاندارد مراقبتی باید آنقدر قوی باشد که از همه بیماران حمایت کند و در عین حال به اندازه کافی قابلیت انعطاف داشته باشد تا کارهای خوبی را که در برخی ایالات صورت گرفته در خود جا دهد،

دوم، ما باید تمام حقوق مهم و اساسی بیماران را تضمین کنیم؛ حق برخورداری از درمان اورژانس در نزدیکترین فوریت‌های پزشکی، حق ویزیت یک متخصص در صورت نیاز برای مثال ویزیت متخصص قلب در صورت مواجهه با مشکل قلبی،

سوم، اگر مراقبت‌های پزشکی به بیماران ارائه نشود، آنها حق دارند به سرعت و به طور منطقی علت آن را جویا شوند. مردم خواهان دریافت مراقبت‌های درمانی فوری هستند. آنها مایل نیستند روند حقوقی و طولانی را جهت نیل به آن طی کنند. من می‌خواهم لایحه‌ای را امضاء کنم که بواسطه آن بتوان روندی مستقل، الزام‌آور و مستحکم را جهت حمایت از حقوق بیماران طی نمود. اگر در برنامه درمانی به مراقبت و سلامت شما بها داده نمی‌شود، شما باید قادر باشید که بالغور به گروه پزشکی مستقل و بیطرفی جهت رفع مشکل مراجعه نمائید.

چهارم، لایحه حقوق بیماران باید به بیماران صدمه دیده، درمان منطقی ارائه دهد بدون آنکه به دعوای حقوقی بی‌اهمیت بیانجامد. متعاقب طی روند مستقل گروه پزشکی، اگر سازمان درمانی مربوطه باز هم در ارائه درمان تعلل کرد، آنگاه شما حق مشروع طرح دعوی خواهید داشت و باید از دادگاه چاره جویی کنید. این روند مستقل باعث شده که دیگر اختلاف‌ها به دادگاه ختم نشود. قوانین فدرال ما باید این امکان را فراهم آورد تا روند فوق صورت پذیرد و از بی‌اعتنایی به این روند که زمینه‌ساز طرح دعوای حقوقی غیرضروری در دادگاه‌هاست جلوگیری به عمل آید. در نتیجه، این پزشکان خواهند بود که به اتخاذ تصمیمات پزشکی می‌پردازند و

نقش وکلا در این بین به حداقل کاهش می‌یابد.

اگرچه در ماه می ۲۰۰۵، یک قانون گذار از حزب جمهوری خواه و دیگر قانون گذاران دموکرات نسبت به انجام اقدام جدیدی برای لایحه حقوق بیماران مبادرت ورزیدند که به واسطه آن پرستل درمانی بتوانند از بیمه‌گران خود در زمینه اختلافات در مورد پوشش خدمات درمانی شکایت کنند. این اقدام که بر اساس لایحه مصوب سنا در سال ۲۰۰۱ بنا نهاده شده تضمین کننده استانداردهای اولیه برای دسترسی به مراقبتهای درمانی شامل آزمایش‌های بالینی و دسترسی به مراقبتهای درمانی شامل آزمایش‌های بالینی و دسترسی به متخصصان پزشکی بوده و بیماران در صورت مضایقه سازمان درمانی مربوطه از ارائه درمان می‌توانند از روند مستقل و معقول اشاره شده بهره‌گیرند.

بلژیک

بلژیک تاریخچه طولانی در ارتقاء حقوق بیماران دارد. در ماه آگوست ۲۰۰۲، قانون جدیدی وضع شد که به تبع آن اطلاعات فردی بیماران به نحو مطلوبتری حفظ و نگهداری شده و این حق برای بیماران بوجود می‌آید که از وضعیت سلامت خود به خوبی آگاه شوند. انجام هر نوع مداخله پزشکی نیازمند رضایت آنها باشد و به تمام پرونده‌های پزشکی خود دسترسی داشته باشند.

مالزی

در ۲۱ آگوست ۱۹۹۵، یادداشت تفاهمی درباره منشور حقوق بیماران میان فدراسیون انجمن‌های مصرف کنندگان مالزی، انجمن پزشکی مالزی، انجمن دندانپزشکان مالزی و جامعه دارویی مالزی منعقد شد. اگرچه هیچ اطلاعاتی در زمینه وضعیت پیشرفت و اجرای این یادداشت تفاهم در دسترس نیست.

از وجوه مثبت منشور بیماران مالزی می‌توان به موارد ذیل اشاره نمود:

ارتباط میان درمانگر و بیمار خدشه ناپذیر و محرمانه است.

- ▶ عالی‌ترین اصول در عرصه درمان بر اعتماد متقابل و احترام دو طرفه میان درمانگر و بیمار استوار است،
- ▶ مشارکت معنادار میان درمانگر و بیمار نیازمند مشارکت فعال بیمار در تصمیمات درمانی است،
- ▶ بیمار با حقوق و مسئولیتهای خود آگاه باشد،
- ▶ این منشور از تفکرات و استانداردهای جهانی در مراقبتهای درمانی حمایت کرده که دولت، درمانگران و عموم مردم باید در نیل به آن تلاش کنند، و
- ▶ این منشور سندی آموزشی حاوی قوانین اخلاق پزشکی است.

هنگ کنگ

طبق رویه‌های جاری در دیگر کشورهای صنعتی، هنگ کنگ هم نسبت به تصویب منشور بیماران اقدام نموده که در آن حقوق بیماران در حوزه درمان و گزینه‌های پزشکی درج گردیده است. هدف از تصویب منشور بیماران تشریح حقوق و مسئولیتهای بیماران در زمان بهره‌گیری از خدمات در بیمارستان‌های دولتی هنگ کنگ است. بیمار با آگاهی از حقوق و مسئولیتهایش این فرصت را خواهد داشت تا رابطه خود با درمانگران را طوری تنظیم کند که برای هر دو طرف مفید واقع باشد.

در این منشور روش‌هایی که جامعه و بیمارستان‌ها بتوانند با هم رابطه‌ای مثبت و شفاف داشته و کارایی روند مراقبتهای درمانی را بهبود دهند درج شده است.

نتایج مطالعات اخیر نشان می‌دهد که در هنگ کنگ تمام بیماران مایل به مشارکت در تصمیم‌گیری درباره درمان نیستند. برای مثال، بیماران جوان‌تر تمایل بیشتری به همکاری با پزشکان در تصمیم‌گیری از خود نشان می‌دادند اما افراد مسن‌تر بیشتر خواستار تصمیم‌گیری پزشکان در زمینه درمان بودند.

استرالیا

مجمع مصرف‌کنندگان استرالیا در حال تهیه منشوری برای تمام دریافت‌کنندگان درمان در بیمارستان‌های دولتی و خصوصی در استرالیا است. چندین ایالت در استرالیا تاکنون قوانینی

را تصویب کرده که در آن جنبه‌های مختلف حقوق بیماران مورد توجه قرار گرفته است و همچنین مجمع تبادل نظر درباره سلامت مصرف کنندگان در مشارکت با انجمن مصرف کنندگان استرالیا برای مدت‌های مدید با هم در تلاش بوده‌اند تا کیفیت سیستم بهداشت و درمان از جمله نظارت بر این سیستم را ارتقاء بخشند.

بنگلادش

انجمن مصرف کنندگان بنگلادش اجلاسی را در زمینه مصرف کنندگان و سیستم درمانی در سال ۱۹۹۴ میزبانی کرد که در آن یک سری توصیه جهت ارتقاء کیفیت خدمات صادر شد و مشارکت بیشتر مصرف کنندگان را در پی داشت. اگرچه هنوز هیچ منشور یا قانونی در این زمینه پدید نیامده است.

هندوستان

انجمن اقدامات عملی مصرف کنندگان در زمینه سلامت و بهداشت و درمان (ACASH) و انجمن داوطلب سلامت هند (VHAI) نسبت به تبلیغ و نشر منشور حقوق بیماران که در سال ۱۹۹۳ توسط گروه عملیاتی مصرف کنندگان تهیه شده اقدام کرده و از آن سال به بعد جهت اجرای آن در حال تلاش بوده است. در اواسط سال ۱۹۹۵، گروه کاری متشکل از نمایندگان از گروه‌های مصرف کننده، انجمن پزشکی و مجمع پزشکی هند نسبت به تهیه و تدوین طرح منشور شهروندی که دولت قصد اجرای آن در آینده نزدیک را از طریق وزارت امور مصرف کنندگان دارد، اقدام کرد.

در مقاله جدید که در مجله The Economic Times هند منتشر شده برخی حقایق جالب درباره حقوق بیماران در هند ذکر شده است:

طبق این مقاله، بیماران و مصرف کنندگان هندی تحت قوانین جزائی هند از حمایت ناچیزی برخوردارند. ایالت ماهاراشترا سعی در تثبیت حقوق مصرف کنندگان در عرصه بهداشت و درمان دارد و در این راستا دولت ایالتی در سال ۲۰۰۶ پیش نویس قانونی تحت عنوان مصوبه ثبت بیمارستان‌ها و مراکز پرستاری بمبئی را تهیه که در آن حقوقی که بیماران در هر مرکز درمانی در سطح ایالت از آن برخوردارند فهرست شده است.

تنها حمایتی که مصرف کنندگان هندی در رابطه با عرضه کنندگان خدمات درمانی دارند از طریق مجموعه قوانین جزائی هند و مصوبه مصرف کنندگان (Corpa) ایجاد می‌شود که برای بیماران در برابر جرایم و تخلفات جنایی درمانگران مصونیت فراهم می‌کند. در سیستم قانونی هند به سطح عمومی حقوق و حمایتی که بیماران مستحق آنند تصریح شده است. مصوبه ثبت بیمارستان‌ها و مراکز پرستاری بمبئی به برخی از این موضوعات پرداخته است اما فقط در ایالت ماهاراشتا کاربرد دارد.

فقدان قوانین متمرکز برای حقوق بیماران تا بخشی ناشی از موقعیت برتری است که به پزشکان و بیمارستان‌ها در هند اعطا شده است. بیماران خود را به عنوان مصرف کنندگان خدمات قلمداد نمی‌کنند و پزشکان هم به عنوان عرضه کنندگان خدمات پزشکی در نظر گرفته نشده و در عوض **به عنوان ناجیان زندگی انسان مطرحند که نمی‌توان آنها را زیر سؤال برد و خطایی نیز از آنها سر نمی‌زند.**

« موضوع حقوق بیماران به خودی خود در کشور ما مطرح نشده است. برای سالیان سال منتظر بوده‌ام تا فردی از ما درباره حقوق بیماران سؤال کند. اینکه آیا حقوق بیماران باید وجود داشته باشد مسئله قابل بحثی است اما مهم‌ترین این که چه کسی باید این قوانین را اجرا و تنظیم کند. »

دکتر نورتام پوری، مدیر اجرایی بخش خدمات پزشکی، مرکز پزشکی Max

اکثر بیماری هندی به این فکر نمی‌افتند که درباره سطح سواد تخصصی یا مدرک بازآموزی تخصصی، تجربه کاری یا تجربه و مهارت در انجام برخی اقدامات درمانی از پزشک خود سؤال کنند در حالیکه این مدارک در دیگر کشورها حتی در صورت عدم درخواست بیماران هم ارائه می‌شود. گاهی اوقات خود بیماران در هند از حقوق بیماران به عنوان ضرورت یاد می‌کنند. در ضمن، سازمان‌های حامی بیماران می‌توانند نقش فراوانی در تسریع روند کار ایفا کنند.

اندونزی

قانون بهداشت و سلامت در سال ۱۹۹۲ در اندونزی به تصویب رسید که در آن مواد قانونی

در مورد حقوق بیماران از جمله حق دسترسی به اطلاعات، اخذ رضایت آگاهانه، حفظ اسرار پزشکی فرد، حق نظرخواهی از پزشکان دیگر، حق دسترسی به پرونده پزشکی و حق انتخاب پزشک و بیمارستان مورد نظر ذکر شده است. اطلاعات بیشتری در باره گستره اجرایی این قوانین در دسترس نبود.

پاکستان

جنبش بهداشت و درمان خلق در سال ۲۰۰۰ در شهر سوار در بنگلادش تشکیل شد که در آن ۱۴۵۳ نماینده از ۷۵ کشور شرکت داشتند. منشور بهداشت و درمان خلق در میان تلاش‌های صورت گرفته جهت احیاء روح آلماتا که خواهان «سلامت و بهداشت برای همه» و تمرکز بر «مراقبتهای درمانی اولیه» است، تصویب شد.

شبکه حمایت از مصرف‌کنندگان هم ابتکار عمل را بدست گرفت و با سازمانهای همکار در جلسه‌ای ملی مشاوره کرد.

گفتگو میان متخصصان پاکستانی و هندی در روند این جلسه آغاز شد. اولین تبادل تخصصی در حوزه بهداشت عمومی نه تنها از روند صلح میان این دو کشور حمایت کرد بلکه مردم هر دو کشور را تحریک کرد تا حقوق بهداشتی و درمانی خود را مطالبه نمایند. برگزاری جلسات در کشور با مشارکت تمام بخش‌های جامعه از جمله متخصصان حوزه درمان و بهداشت، سازمان‌های غیردولتی، دانشگاهیان، مطبوعات و مردم عادی تأکیدی بر اهمیت اشتراک تمام گروه‌ها در ارتقاء سطح سلامت در کل پاکستان بود.

این رویداد جان تازه‌ای به جنبش بهداشت و درمان خلق در پاکستان بخشید و تمام بخش‌های جامعه را بسیج کرد.

قبرس

قبرس نمونه جالبی از نقش مهم سازمان‌های غیردولتی در تقویت حقوق بیماران است. گروه اقدامات عملی در زمینه حقوق بیماران قبرس (که به نام یونانی آن KIDDA معروف است) سازمانی غیردولتی بوده که کمیته خاص نخبگان آن از عضویت رئیس سابق دادگاه عالی

برخوردار است. KIDDA مصمم در افزایش آگاهی عمومی در زمینه حقوق بیماران اقدام به تهیه و انتشار منشور حقوق بیماران در ژوئن ۱۹۹۹ نمود.

تلاش‌های صورت پذیرفته جهت تصویب قانون ابتدا با مقاومت از سوی سازمان‌های برگرفته و تابعه جامعه پزشکی روبرو بود. با این وجود، مصوبه «حمایت و حفاظت از حقوق بیماران» نهایتاً با رای قاطع مجلس نمایندگان تصویب و در ۷ آوریل ۲۰۰۴ الزامی شد.

اگرچه اقدامی مهم در به رسمیت شناختن و حمایت از حقوق بیماران در قیاس صورت پذیرفته اما در قانون به قصور پزشکی (که تحت قوانین کیفری قابل پیگرد است) و اصلاح سیستم سلامت کشور اشاره‌ای نشده است. اما عبارتی هم در این قانون به «حق برخورداری از خدمات بهداشتی و درمانی با کیفیت» اشاره دارد که در واقع به طور ضمنی بر مسئولیت دولت در حمایت و ارتقاء خدمات بهداشتی درمانی دلالت می‌کند. برنامه سراسری بهداشت و سلامت قبرس برگرفته از سیستم ملی بهداشت انگلستان قرار است در ۲۰۰۸ ارائه گردد. پزشکان تحت نظارت پزشکی از جمله بررسی‌های بدون برنامه‌ریزی قبلی قرار گرفته تا از حقوق بیماران حمایت بیشتری به عمل آمده و کیفیت خدمات پزشکی در بخش‌های دولتی و خصوصی هم ارتقاء یابد.

قانون قبرس در زمینه صیانت و حمایت از حقوق بیماران

در بخش ۱ فهرستی از حقوق بیماران آمده است، و

در بخش ۲ مکانیسم‌های حمایت از حقوق ذکر شده در بخش ۱ و اجرای قانون تصریح شده است.

در قانون بر استقرار مامور حافظ حقوق بیماران به عنوان مسئول رسیدگی به شکایات بیماران در هر یک از بیمارستان‌های دولتی اصلی در هر حوزه اجرایی تصریح شده است. این مامور باید طی ۲۴ ساعت به شکایات رسیدگی کند در غیراینصورت شکایت به کمیته منطقه‌ای پنج نفره رسیدگی به شکایات ارجاع می‌شود. این

مامور همچنین مسئول ارائه توضیحات به بیماران درباره نحوه صیانت از حقوق شان بوده و موظف است پرسنل پزشکی، پیراپزشکی و اجرایی را آگاه کرده و آموزش دهد. بیمارستان‌های دولتی موظفند تمام اقدامات لازم را صورت دهند تا با معیارهای مامور رسیدگی به شکایات در مورد حقوق بیماران هماهنگ شوند. شکایات بیماران از بخش خصوصی توسط کمیته منطقه‌ای رسیدگی به شکایات هر حوزه بررسی می‌شود.

حقوق شهروندان و بیماران در سفرهای خارج از کشور

این اطلاعات عمدتاً برای شهروندان اتحادیه اروپاست

تردد بیماران در سطح اتحادیه اروپا

حقوق شهروندان اتحادیه اروپا در برخورداری از مراقبتهای درمانی در دیگر کشورهای عضو اتحادیه اروپا در دیوان عدالت اروپا تصریح شده است. در ارائه چنین تسهیلاتی، حصول اطمینان از رفاه و سلامت بیماران حائز اهمیت است. در عین حال، باید در نظر داشت که درمان بیماران دیگر کشورها بار زیادی بر دوش سیستمهای ملی بهداشت و درمان می‌گذارد. در تلاش جهت پرداختن به این چالش‌ها، کمیسیون اروپا در سال ۲۰۰۲ از وزرای بهداشت کشورهای عضو اتحادیه اروپا درخواست کرد تا در سطح عالی جهت بحث و بررسی در مورد تردد بیماران در کشورهای اروپایی و دستاوردها در عرصه بهداشت و درمان اتحادیه اروپا مشارکت نمایند.

نقطه نظرات ایشان به ارائه ۱۹ توصیه در حوزه‌های مختلف انجامید از جمله:

- ۱ همکاری در سطح اروپا جهت استفاده بهتر از منابع،
- ۲ ارائه اطلاعات به بیماران، متخصصان و مراکز پزشکی،
- ۳ دسترسی به مراقبتهای درمانی و کیفیت درمان، و
- ۴ جمع اهداف ملی با تعهدات مطروحه در سطح اتحادیه اروپا.

در مورد مسئله تقویت همکاری در سطح اروپا جهت تسهیل در استفاده بهتر از منابع، یکی از حوزه‌های نیازمند توجه حیطه استانداردهای مراقبتی است. در این حوزه توافق به عمل آمد که هدف همانا ارتقاء سیستم‌ها تا بالاترین حد استاندارد موجود از طریق سروسامان دادن به همکاریها در حوزه‌های خاص با اهداف ویژه و بررسی منظم روند پیشرفت کار باشد.

موضوع مهم دیگر به حقوق و وظایف بیماران اشاره دارد. شهروندان باید از آنچه از سیستم‌های بهداشت و درمان و مراکز مراقبتهای درمانی انتظار دارند اطمینان حاصل کرده و متقابلاً انتظارات طرف مقابل را هم درک نمایند. روند نیل به تفاهم در

زمینه حقوق بیماران در سطح اروپا باید با جمع‌آوری اطلاعات در نحوه پرداختن به موضوع توسط کشورهای مختلف عضو اتحادیه اروپا و کشورهای الحاقی به آن آغاز شود. در اینجا هم باز هدف فراهم آوردن چارچوب مشخصی از حقوق بیماران در سراسر اروپاست و این نکته‌ای است که با هماهنگی میان کشورها راحت‌تر می‌توان به آن پرداخت.

شهروندان اتحادیه اروپا حق برخورداری از برخی مزایا را دارند از جمله دریافت هزینه پرداختی برای درمان پزشکی در اتحادیه اروپا؛ خارج از وطن بیمار مبلغ این بازپرداخت باید به نسبت آنچه در وطن بیمار تعیین شده بیشتر باشد. جنبه‌های اصلی چارچوب حقوقی اتحادیه اروپا درباره مراقبت‌های پزشکی و درمانی به قرار ذیل است:

شهروندان اتحادیه اروپا در هر کشور عضوی حق دسترسی به مراقبت‌های پزشکی غیر بیمارستانی را همانند وطن خود بدون نیاز به اخذ مجوز قبلی دارد و به همان میزان که در وطن خود هزینه‌های پزشکی به او بازپرداخت می‌شود در کشورهای عضو هم از چنین حقی برخوردار است.

شهروندان اتحادیه اروپا در هر کشور عضوی حق دسترسی به مراقبت‌های پزشکی بیمارستانی را همانند وطن خود با اخذ مجوز مقامات بهداشتی کشور خود دارد و در این کشورها هم به مانند وطن خود از بازپرداخت هزینه‌های درمانی برخوردار می‌شود. مقامات بهداشتی متبوع هم باید در صورتیکه قادر به ارائه خدمات مراقبتی در فاصله زمانی مناسب از نظر پزشکی نیستند به صدور مجوز درمان در خارج از کشور اقدام کنند.

مقامات بهداشتی اتحادیه اروپا باید اطلاعات لازم را درباره نحوه اخذ مجوز درمان در کشورهای دیگر عضو اتحادیه اروپا شامل نرخ بازپرداخت هزینه‌ها و مراحل طرح درخواست درمان ارائه دهند. شهروندان اتحادیه اروپا که بطور موقت در کشور عضو دیگری مقیم هستند در وطن خود تمام هزینه‌های درمان را بر اساس تعرفه و حق ویزیت جاری در کشور عضو محل درمان دریافت می‌کنند.

علیرغم این اصول فراگیر، برخی جنبه‌های موجود در سیستم همچنان بی‌برنامه است برای

مثال حصول اطمینان از ارائه مجوز جهت درمان در خارج از وطن یکی از این موارد بوده که ضمانت حقوقی را تضعیف می‌کند. **کمیسیون اروپا در پی بررسی راه‌هایی جهت تشریح بهتر حقوق شهروندانی است که در پی درمان در دیگر کشورهای عضو می‌باشند.**

بستری برای پیشرفت وجود دارد

اگرچه همکاری بین مرزی میان سیستم‌های درمانی پیچیده به نظر می‌آید، اما دارای مزایای چندی برای بیماران و خود سیستم‌های درمانی است. گزارش کمیسیون اروپا بر ارزیابی پروژه‌ها و ارتباطات درمانی بین مرزی جهت تعیین بهترین روش عملکردی و آگاهی همه کشورهای عضو از آن تاکید داشت. در این گزارش پیشنهاد شده که کمیسیون اروپا در پی امکان ارائه چارچوبی برای تهیه و تدارک کالاها و خدمات پزشکی و تسهیلات مرتبط باشد که از طریق آن مقامات بهداشتی کشورهای عضو قادر به تدوین قراردادها و توافقات گردند.

مراکز مرجع اروپا

در مورد درمان برخی بیماری‌ها، اتحادیه اروپا پیشنهاد تشکیل مراکز مرجع اروپا را داده تا تجمیع منابع و تخصص مربوطه در شرایط ویژه فراهم آمده تا ارائه مراقبت‌های کیفی و مقرون به صرفه به خصوص در مورد بیماری‌های نادر تسهیل شود. کمیسیون اروپا موظف شده تا راه‌های ارتقاء ارتباطات و همکاری‌ها در سازماندهی، طراحی و توسعه این مراکز با مشارکت کشورهای عضو را بیابد.

ارزیابی تکنولوژی بهداشتی و درمانی

دستاوردها در تکنولوژی بهداشتی و درمانی نقش عمده‌ای در افزایش سریع سطح بهداشت و سلامت بیشتر در دهه‌های اخیر داشته است. درمان‌های موثرتر و مداخلات بهداشتی و درمانی گسترده‌تر سبب شده که بیماری‌های غیرقابل

درمان قبلی اکنون قابل کنترل و حتی مداوای پذیر باشد. اگرچه پیچیدگی روزافزون تکنولوژی بهداشتی و درمانی همچنین باعث افزایش عمده و احتمالا غیرمعمول هزینه‌هاست. در نتیجه، اکنون نیاز عمده‌ای به ارزیابی پیشرفته‌های نو در عرصه تکنولوژی بهداشتی درمانی از جمله ایمنی و کارایی و پیامدهای پر دامنه آن می‌باشد. در اینجا هم باز همکاری در سطح اروپا دارای نقاط مثبتی در عرصه تشریح اطلاعات و وظایف است.

استراتژی اطلاعات در سیستم‌های بهداشت و درمان

اطلاعات، پایه و اساس شناسایی بهترین روش و مقایسه استانداردها در عرصه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی است. فقدان اطلاعات با کیفیت و گسترده در زمینه سیستم‌های مختلف بهداشتی و درمانی در اتحادیه اروپا کاملا محرز است. در تلاش جهت پر کردن این خلاء، از کمیسیون اروپا درخواست شده تا چارچوبی در اروپا برای جمع‌آوری و استفاده از اطلاعات بهداشتی و درمانی تدوین نماید؛ چارچوبی که به کمک آن بتوان نیازهای اطلاعاتی سیاست‌گذاران را تامین کرد، نحوه دسترسی به این نوع اطلاعات را مشخص نمود و در این رابطه مسئولیت‌های بخش‌های مختلف مربوطه را تعیین کرد؛ از این جمله است وظایفی که هم اکنون سازمان جهانی بهداشت و سازمان همکاری و توسعه اقتصادی (OECD) عهده‌دار آنند. در این چارچوب باید جمع‌آوری اطلاعات به صورت سیستماتیک و منظم انجام پذیرفته و حوزه‌هایی تقویت گردد که در آن ضعف‌های معینی مشاهده می‌شود مانند اطلاعات در مورد میزان جابجایی بیماران در سطح اروپا و ماهیت آن شامل اقامت‌های بلند مدت و بازدیدهای توریستی.

حفاظت اطلاعات

موضوع حفاظت اطلاعات شامل تبادل اطلاعات محرمانه میان کشورهای عضو اتحادیه اروپا از اهمیت خاصی برخوردار است. از کمیسیون اروپا درخواست شد که به این مسائل بپردازد همچنانکه در دستورالعمل **اتحادیه اروپا EC/۴۶/۹۵** در

زمینه حفظ اطلاعات فردی و آزادی جابجایی و تردد مردم در اتحادیه اروپا، این موضوع مورد توجه قرار گرفته است.

هدف این دستورالعمل ایجاد هماهنگی در قوانین حفاظت اطلاعات در سطح کشورهای عضو اتحادیه اروپاست تا تبادل آزاد اطلاعات فردی در اتحادیه اروپا تسهیل شود در عین حالیکه از حقوق اساسی و آزادی‌های طبیعی افراد حمایت به عمل می‌آید.

نظارت بر پیشرفت و اجرای برنامه

دیدگاه شهروندی

شبکه شهروندان فعال (ACN) کار خود را در ماه دسامبر ۲۰۰۱ بعنوان شاخه اروپایی و بین‌المللی جنبش شهروندی ایتالیا (شهروندی فعال) آغاز کرد و مأموریت آن ارتقاء و حمایت از نقش فعال شهروندان در اروپاست و معنای آن استفاده از اختیارات و مسئولیتهای شهروندی در روند سیاست‌گذاری است. این روند تأکیدی بر نقش محوری سازمان‌های ملی و محلی شهروندان به عنوان مشارکت‌کنندگان در سیاست‌گذاری و نیاز اروپا در ارتقاء ارتباط میان موسسات دولتی و شهروندان است.

وضعیت ۱۴ مورد حقوق بیماران تصریح شده در منشور اروپا به واسطه فعالیت شبکه شهروندان فعال (ACN) به بهترین وجه نمایان شده و زوایای آن آشکار گردیده است.

«حقوق بیماران در اروپا: گزارش شهروندان» نتیجه پروژه‌ای است که توسط ACN انجام شده و در آن ۱۳ سازمان غیردولتی در حوزه بهداشت و درمان مشارکت داشتند. هدف این پروژه نظارت بر اجرای حقوق بیماران و همچنین توانمندی شهروندان است تا بدین ترتیب آنها از مصرف‌کنندگان صرف خدمات بهداشتی و درمانی به شهروندان فعال در عرصه تولید اطلاعات و مشارکت در سیاست‌گذاری تبدیل شوند. به طور خلاصه، این پروژه را می‌توان به عنوان ابزار دیگری در ارتقاء سیاستی دانست که محوریت آن «نگرش به حقوق بیماران» در عرصه مراقبتهای بهداشتی و درمانی است.

شبکه شهروندان فعال (ACN) با تبدیل منشور حقوق بیماران به مجموعه‌ای از شاخص‌های قابل اندازه‌گیری که در هر زمانی بطور یکنواخت و پایا قابل ارزیابی است، شروع به کار کرد. ۱۶۰ شاخص مختلف از هر کشور بدست آمد:

سازمان‌های همکار از ۷۰ نفر دارای نقش اصلی در این عرصه در هر کشور عضو شامل متخصصان پزشکی، روزنامه‌نگاران، بیمه‌کنندگان خدمات درمانی و نمایندگان وزارتخانه‌های ملی بهداشت و درمان مصاحبه به عمل آورند،

سازمان‌های همکار از ۳۹ بیمارستان اصلی در هر پایتخت کشورهای عضو بازدید به عمل آوردند با ذکر این نکته که مقامات بیمارستانی چهار کشور آلمان، ایرلند، انگلستان و پرتغال از ارائه اطلاعات خودداری ورزیدند.

سرفصل نتایج

با بررسی هر یک از ۱۴ مورد حقوق بیماران، یافته‌های اصلی در بررسی انجام شده به شرح ذیل است:

۱. **پیشگیری:** به استثناء غربالگری سرطان در خانم‌ها، اقدامات پیشگیرانه پزشکی در بیمارستان‌های اروپایی تقریباً وجود ندارد.

۲. **دسترسی به مراقبت‌های درمانی:** حق بیماران در دسترسی به مراقبت‌های درمانی نقض شده است. برای مثال، ناظرین بر تطبیق قوانین در اجرا در برخی کشورهای اروپایی هنوز موفق به تأیید داروهایی که در حال حاضر در دیگر کشورها در چرخه مصرف قرار دارد، نشده‌اند. به جز پرتغال و یونان، دسترسی به بیمارستان‌ها در حد مطلوب گزارش شده است.

۳. **حق دسترسی به اطلاعات:** اگرچه بیمارستان‌ها از مکانیسم‌هایی برخوردارند تا اطلاعات را در اختیار عموم قرار دهند اما در عمل این مطالب ارائه شده بسیار ناقص است.

۴. **حق بیماران در اظهار رضایت:** فرم‌های مربوط به اخذ رضایت از بیماران برای مداخلات پزشکی متداول است اما فقط جهت تضمین مشارکت بیماران در طرح‌های تحقیقاتی می‌باشد. تلاش جهت اخذ رضایت بیماران چشمگیر نیست.

۵. **حق انتخاب آزاد:** حق انتخاب آزاد بیماران جهت انتخاب نوع درمان و درمانگران محدود است زیرا دولت‌ها از پرداخت هزینه‌های تمام انواع درمان برای عموم مردم خودداری می‌کنند.

- ۶. حفظ حریم فردی بیماران و محرمانه نگاه داشتن اطلاعات :** درمانگران برای حفظ حریم فردی بیماران و حفظ اطلاعات فردی ایشان چندان رغبتی نشان نمی‌دهند و فقط به ویزیت بیماران به طور خصوصی در اتاق معاینه بسنده می‌کنند.
- ۷. درمان به موقع بیماران:** بیمارستان‌ها همواره نسبت به نیاز بیماران در دریافت درمان در فاصله زمانی مناسب و معین بی‌تفاوتند و این قصور دارای عواقب ناگواری در سلامت بیماران است.
- ۸. کیفیت مراقبتهای درمانی و بهداشتی:** استانداردهای عملکرد در حوزه بهداشت و درمان در بیمارستانها اعمال می‌شود اما نیازهای شهروندان کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد.
- ۹. سلامت بیماران:** تمام بیمارستان‌های اروپا به نظر تلاش‌های جدی صورت می‌دهند تا در برابر عفونت‌های منتقله در بیمارستان مصونیت ایجاد کنند اما در عدم استفاده از تست‌های تشخیصی یا درمان‌های منسوخ شده کمتر موفق بوده‌اند. علاوه براین، نیازهای افراد معلول و ناتوان جسمی اغلب نادیده گرفته می‌شود.
- ۱۰. دسترسی به ابداعات پزشکی:** در سراسر اروپا بهره‌گیری از روش‌های پزشکی نو و مبتکرانه بطور موردی صورت می‌پذیرد.
- ۱۱. اجتناب از تحمیل درد و رنج غیرضروری در بیماران:** مدیریت و درمان درد در اکثر کشورهای اروپایی تحت مطالعه در این پروژه ناکافی گزارش شده است.
- ۱۲. ارائه درمان طبق خصوصیات فردی بیمار:** تعداد نادری از بیمارستان‌ها در زمینه ارائه خدمات پزشکی طبق خصوصیات فردی بیماران توجه لازم را داشته‌اند و در این میان فقط نیازهای کودکان بوده است که ظاهراً مورد عنایت ویژه قرار گرفته است.
- ۱۳. شکایات :** روند طرح شکایات و رسیدگی به آن در کل اروپا با اشکال همراه



است.

۱۴. پرداخت غرامت و خسارت : به جز یونان، بیمارستان‌ها و پزشکان از بیمه حرفه‌ای جهت پرداخت خسارت بیماران برخوردارند. اما در عمل تضمین دریافت غرامت از سوی بیماران گاه‌ا دشوار است.

طی کنفرانس بین‌المللی بروکسل در سال ۲۰۰۵، برخی ایرادات درباره پروژه فوق بیان گردید:

توجه ناکافی به برخی کارهای تخصصی سازمان‌های غیردولتی مانند نیازهای بهداشتی زنان، سالخورده‌گان و کودکان،
حق برخورداری بیماران از مراقبت‌های درمانی مطلوب و حق دریافت درمان در مراکز نزدیک به خانه در صورت امکان از مواردی است که در منشور ACN لحاظ نشده است.

دکتر حیوانی مورو، مشاور برنامه ACN، در این کنفرانس توضیح داد که منشور بیماران (و برخی جنبه‌های روش تحقیق ACN) بطور مستمر تحت بررسی است.

وی اظهار داشت: «بسط منشور، استحکام بیشتر آن و قابلیت آن در تطابق بیشتر با شرایط روزمره و با چارچوب کلی حقوق بشر مفید خواهد بود.

تجربه نشان داده که گروه‌های مدنی محلی دخیل در امر نظارت باید آموزش بیشتری دیده و در آینده تلاش وسیع‌تری نمایند تا مقامات بیمارستانی را متقاعد به مشارکت در بازرسی‌های مدنی کنند.

تدوین حقوق بیماران و ارتقاء اجرایی شدن این حقوق از مراحل روبه‌رشدی است که سیر سعودی خواهد داشت».

شرکت کنندگان در کنفرانس بروکسل دیدگاه‌های خود را در این رابطه اظهار داشتند که اغلب همان نظرات دکتر مورو را مورد تاکید قرار می‌داد:

- کشورهای اروپایی نیازمند آگاهی نسبت به اولویتهای بیماران بوده و باید اهمیت سازمان‌های حمایتی و گروه‌های حامی شهروندان را درک کنند؛
- اقدامات ملی خیرخواهانه در راستای حمایت از جنبش‌های بیماران باید با سرمایه‌گذاری مناسب حمایت شود؛
- مفاهیمی مانند «رفاه»، «پیشگیری» و «بهداشت» باید وارد واژگان جاری جامعه بخصوص پزشکان شود؛
- مسائل مربوط به حقوق بیماران باید بخش لاینفک سیاست‌گذاری در بخش بهداشت و درمان شود نه اینکه بعنوان ایده‌ای دست دوم و بی‌اهمیت بعداً ضمیمه بحث و موضوع گردد.

در مطالعه دیگری که توسط انجمن بیماران انگلستان در سال ۲۰۰۵ منتشر شد بر نیاز به تلاش‌های بیشتر در افزایش آگاهی عمومی در این زمینه تاکید گردید. برای مثال، بخش عمده‌ای از افراد تحت مطالعه معتقد بودند که به عنوان بیمار حقوق فراوانی دارند که باید از آن برخوردار باشند در حالیکه در مراکز ملی خدمات بهداشتی انگلستان بیماران از حقوق قانونی کمتری بهره‌مندند. جالب اینکه اقلیتی از وجود برخی حقوق معین خود به عنوان بیمار در مراکز ملی خدمات بهداشتی آگاه نبوده و مهم‌تر از همه بی‌خبری اکثریت مردم است از وجود سازمان‌های حامی بیماران که فلسفه وجودی آن حفظ منافع بیماران در این مراکز ملی می‌باشد.

نقل قول سخنرانی آقای برنارد مرکل مدیر استراتژی بهداشت و درمان در DG Sanco کمیسیون اروپا در اجلاس برگزار شده توسط ACN در پارلمان اروپا در بروکسل در سال ۲۰۰۵، بهترین روش در ارائه خلاصه اطلاعات ذکر شده در این کتابچه است.

«کشورهای عضو در بسیاری از اصول متداول بهداشت و درمان اشتراک دارند. در عمل تفاوت‌های بسیار در سنت، فرهنگ و عملکرد سیستم‌های ملی بهداشت و درمان باعث تفاوت عمده در رویکردهای هر یک از کشورهاست. واقعیت این است که تمام ۲۵ کشور عضو فعلی اتحادیه اروپا دقیقاً طبق سلیقه خود نسبت به اداره سیستم ملی بهداشت کشورشان اقدام می‌کنند.

اگرچه ماده ۳۵ برای شهروندان اروپا برخی حقوق بهداشتی معین فراهم می‌آورد اما اینها فقط بر اقدامات پیشگیرانه دلالت دارد. هر کشوری آزاد است که معیارهای بهداشتی و درمانی موجود در اساسنامه اتحادیه اروپا را طبق نظر خود تفسیر نماید.

اما بهر حال، اتحادیه اروپا در حال تلاش بیشتری است تا نقش عمده‌تری در کمک به شکل‌گیری سیاست بهداشتی و درمانی ایفا کند تا به کشورهای عضو در رویارویی با چالش‌های جدید کمک شود (مانند گسترش اتحادیه اروپا، تکنولوژی جدید یا افزایش جابجایی و تردد و مسافرت بیماران). این روند شتاب گرفته است زیرا اروپایی‌ها در پی نیل به بهداشت و درمان بهتر در تمام ملل اروپایی علاوه بر کشور خودشان هستند. ما در DG Sanco نیز در پی تعدادی گزینه جدید جهت بهبود کیفیت اطلاعات در حوزه بهداشت و درمان هستیم. تدوین رویکرد حقوق مدار به مراقبتهای بهداشتی و درمانی شاید در حال حاضر زود باشد. کشورهای عضو به نظر نمی‌آید که چنین طرحی را در حال حاضر امضاء کنند.

باید خاطر نشان کرد که مقامات رسمی اروپایی مانند خود من به طرق دموکراتیک به پستیهای فعلی خود در اتحادیه اروپا نرسیده‌ایم. اگر قرار است تغییراتی صورت پذیرد باید از پایین به بالا و از توده مردم آغاز شود. بنابراین تاکید می‌کنم بر اهمیت گروه‌هایی مانند شبکه فعال شهروندی (ACN) که سازمان‌های غیردولتی زیادی را از سراسر اروپا در بر می‌گیرد. چنین شبکه‌هایی متأسفانه از منابع کافی برخوردار نبوده که البته معنای آن این نیست که صدای رسا برای ارتقاء جایگاه بیماران به دست فراموشی سپرده شود بلکه می‌توان حداقل از کمیسیون اروپا خواست تا حمایت پشتیبانانه به عمل آورد.

برنارد مرکل

مدیراستراتژی بهداشتی و درمانی

DG Sanco، کمیسیون اروپا

فدراسیون بین‌المللی تالاسمی و حقوق بیماران

فدراسیون بین‌المللی تالاسمی متعهد به حفظ حقوق و سلامت بیماران تالاسمی در کل دنیاست. بدین منظور، درک بهتر و ارتقاء حقوق بیماران مزمن بطور مستمر مدنظر قرار دارد. در چنین فضایی، فدراسیون بین‌المللی تالاسمی با دیگر سازمان‌های ملی، اروپایی و بین‌المللی، مقامات بهداشتی، موسسات درمانی و جامعه پزشکی همکاری نزدیک دارد و حقوق بیماران را در برنامه‌های آموزشی خود منظور می‌کند.

جهت حفظ حقوق خاص بیماران در دریافت خون و فرآورده‌های خونی مناسب و سالم، فدراسیون بین‌المللی تالاسمی با دیگر انجمن‌های اروپایی حامی بیماران که درمان آنها به مانند تالاسمی نیازمند خون و محصولات خونی است همکاری داشته که به طور مشترک به تشکیل اتحادیه سلامتی خون اروپایی (PBSA) در سال ۲۰۰۵ انجامید. هدف این اتحادیه ارتقاء اجرای دستورالعمل‌های اروپاست که در آن استانداردهای کیفی و حفظ سلامت خون در روند جمع‌آوری، آزمایش، تهیه فرآورده، ذخیره سازی و توزیع خون و فرآورده‌های خونی انسانی ذکر شده است. هدف TIF انتقال تخصص و دانش حاصله به کشورهای دارای منابع ناچیز با میزان تالاسمی بالا بوده که در آنها صدها هزار بیمار نیازمند خون و فرآورده‌های خونی زندگی می‌کنند.

جورج کنستانتینو در دهمین کنفرانس بین‌المللی تالاسمی و هموگلوبینوپاتی و دوازدهمین کنفرانس TIF با موضوع بیماران و والدین افراد مبتلا به تالاسمی که همزمان ۷ الی ۱۰ ژانویه ۲۰۰۶ در دوبئی برگزار شد برخی از آموخته‌های خود شامل تجارب شخصی و آنچه حاصل فعالیتش در سراسر جهان بوده را ارائه داد.

«من بیمار تالاسمی مازورم، ۴۰ ساله، متولد قبرس، متاهل و دارای یک دختر. در تمام طول زندگی در حال تلاش جهت حفظ زندگی‌ام بوده‌ام».

جورج کنستانتینو، فعال در زمینه حقوق بیماران

وی در سخنرانی خود به نکات ذیل اشاره داشت:

تحقیقات نشان داده که افراد دارای بیماری‌های مزمن اغلب بهتر از همه

از نیازهایشان در کنترل وضعیت خود آگاهند،
اگر از مهارت‌های لازم جهت کنترل وضعیت خود برخوردار باشند، آنها قادر خواهند بود تغییر محسوسی در بیماری و کیفیت زندگی خود ایجاد کنند،

و

اگر برنامه درمانی بیماران با آنها مطرح و موافقتشان جلب شود آنگاه بیماران تمایل بیشتری در پیگیری درمان و رعایت توصیه‌های درمانی خواهند داشت.

جورج اضافه کرد که خود بیماران پتانسیل بسیاری در ارتقاء درمان خود دارند و در این راستا وی موارد ذیل را توصیه نمود:

- درباره وضعیت سلامت خود و تمام جنبه‌های آن اطلاعات لازم را بدست آورید،
- حقوق خود را بشناسید،
- حقوق خود را مطالبه کنید،
- یک بیمار متخصص باشید و
- بخاطر داشته باشید به همان اندازه که پزشک وظیفه حفظ سلامت شما را دارد شما هم در این راستا مسئولیت دارید.

در سخنرانی وی به برنامه بیماران متخصص هم اشاره شده که برنامه‌ای آموزشی در مرکز ملی خدمات بهداشتی انگلستان است و به افرادی که مدتهای مدید مبتلا به بیماری‌های مزمن بوده کمک می‌کند تا مهارت‌های جدید را فراگرفته و وضعیت خود را بهتر به طور روزانه کنترل کنند.

نتیجه اینکه، حقوق بیماران به درستی مورد توجه قرار گرفته و قوانین و مقررات در این زمینه در بسیاری از کشورها وجود دارد. اکنون به تلاش‌های هماهنگ‌تری از سوی سازمان‌های غیردولتی، بیماران و متخصصان بهداشت و درمان نیاز است تا بطور فعال در راستای **اجرای منشور حقوق بیماران و مقررات و قوانین مرتبط** اقدام شود.

آقای کریستوفر نودیک در کتابش تحت عنوان «چه کسی را باید درمان کرد؟ حقوق، سهمیه‌بندی و منابع در مراکز ملی خدمات بهداشتی درمانی» (انتشارات دانشگاه آکسفورد، ۲۰۰۵) به تغییرات در عرصه بهداشت و درمان در انگلستان اشاره داشته و به بسیاری از علل اصلی منجر به طرح حقوق بیماران در دستور کار سیاست‌گذاران پرداخته است.

وی در کتابش این سؤال را مطرح می‌سازد که آیا زمانی عصری طلایی وجود داشته که در آن بیماران مطمئن بوده‌اند که پزشک و سیستم درمانی، درمان مورد نیاز آنها را در زمان نیاز و در حد مطلوب ارائه می‌دهد. شاید اینطور بوده اما پایه و اساس چنین اعتقادی می‌تواند در عین حال فقدان اطلاعات قابل استناد در مواخذه پزشکان در آن زمان بوده باشد. پزشکی و طب هم در قدیم چندان ایجاد امنیت نمی‌کرد به خصوص قبل از ظهور بسیاری از درمان‌های مدرن و در عین حال احساس گریز ناپذیری از بیماری و در واقع مرگ بسیار بیشتر بود.

امروزه خیلی چیزها فرق کرده است. ما در برابر مسئولین حرفه‌ای نسبت به قبل کمتر محبوب به حیا هستیم و در هنگام بروز اشتباهات بیشتر اعتراض می‌کنیم و در عین حال ابزار موثرتری در اندازه‌گیری و مقایسه استانداردهای پزشکی در دست داریم. دادگاهها هم تمایل بیشتری در نظارت و بازرسی دقیق از پزشکان و مقامات بهداشتی دارند و در این راستا دلایل معقول در اتخاذ تصمیمات پزشکی را در نظر می‌گیرند. در عین حال پیشرفتهای پزشکی و پیراپزشکی برای ما تعداد روزافزونی از مداخلات درمانی به ارمغان آورده که مزایای درمانی بیشتری را نوید می‌دهد اما هزینه آنها با بودجه محدود در عرصه بهداشت و درمان هم‌خوانی ندارد و انتخاب بیمارانی را که بیشتر از همه نیازمند این پیشرفتهای نوین هستند با مشکل مواجه می‌سازد.

پیوست الف

منشور بیماران بیمارستانی

(لوکزامبورگ، ۹ ماه می ۱۹۷۹)

این منشور توسط کمیته بیمارستانی جامعه اقتصادی اروپا طی اجلاس عمومی آن در لوکزامبورگ در تاریخ ۶ الی ۹ ماه می ۱۹۷۹ به تصویب رسید؛ این منشور طی گزارش کمیته فرعی مدیریت بیمارستانی به اجلاس عمومی ارائه شده بود.

مقدمه

با این فرض که بیمار بستری در بیمارستان در رابطه با خدمات بیمارستانی از حقوق اساسی برخوردار است و تاکید این حقوق بر ارائه خدمات انسانی، کمیته بیمارستانی جامعه اقتصادی اروپا طی مجمع عمومی هجدهم خود در کپنهاگ در ماه می ۱۹۷۷ تصمیم به بررسی و تدوین این حقوق گرفت. این مطالعه به تدوین منشور بیماران بیمارستانی انجامید که طی مجمع عمومی بیستم در لوکزامبورگ در ماه می ۱۹۷۹ به تصویب رسید. در تدوین دیدگاه‌های خود، این کمیته مواد ذیل را مد نظر قرار داده است :

- ماده ۲۵ بیانیه جهانی حقوق بشر (۱۹۴۸)
- ماده ۱۱ و ۱۳ منشور اجتماعی اروپا (۱۹۶۱)
- ماده ۱۲۰۱ کنوانسیون بین‌المللی سازمان ملل متحد درباره حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی (۱۹۶۶)
- قطعنامه ۲۳۰۴۱ سازمان بهداشت جهانی (۱۹۷۰).

این منشور مختص بیماران بیمارستانی است. البته این برنامه به معنای نادیده انگاشتن دیگر بیماران در سیستم مراقبت‌های درمانی نیست اما کمیته بیمارستانی جامعه اقتصادی اروپا مایل است بیشتر به نقش خود پرداخته و به آن بسنده کند و حقوق بیماران را در وضعیت بیمارستانی تدوین نماید. این کمیته امید دارد که منشور بیماران بیمارستانی به شکل‌گیری منشور حقوق بیماران در فضای گسترده‌تر کمک کند.

۳ بیمارستان طبق نظر کمیته فوق راه‌حل قطعی تمام مشکلات بهداشتی و درمانی نیست. دیدگاه این کمیته آن است که هر فردی از حق اساسی در دسترسی به سیستم مراقبت‌های بهداشتی و درمانی سازماندهی شده و منظم برخوردار بوده که در آن بیمارستان در کنار دیگر مراکز درمانی، نقش خود را ایفا می‌کند.

۴ منشور بیماران بیمارستانی دلالت بر حقوق اساسی فردی هر بیمار در محیط بیمارستانی دارد. این منشور برای مثال بر حق تعیین سرنوشت فردی، حق دسترسی به اطلاعات، حق برخورداری از حفظ حریم فردی، حق آزادی مذهبی و فلسفی تاکید دارد.

۵ البته بیان حقوق بیماران بیمارستانی به خودی خود کفایت نمی‌کند، در هر بیمارستان، شرایط باید به طوری تغییر کند که این حقوق رعایت شده و بیمار هم از مطالبه این حقوق آگاه شود. نیاز به فراهم آوردن این شرایط باید در ساختار بیمارستان، طراحی منابع فیزیکی و نگرش پرسنل آن نمایان باشد.

۶ باید اشاره شود که حقوق تعیین شده در منشور با تعهداتی از جانب بیمار بیمارستانی همراه است. این تعهدات شامل رفتارهای معقول در همه وقت، احترام و توجه بیماران به حقوق دیگر بیماران و همکاری با پرسنل و مدیریت بیمارستان است.

۷ این منشور متأثر از قوانین مصوب در هر کشور در مورد تمام بیماران بیمارستانی کاربرد دارد. برخی گروه‌های بیمار (مانند بیماران روانی) نیازمند آنند که حقوقشان بیشتر مورد توجه قرار گیرد. به‌رحال این منشور انعکاسی از حقوق اولیه تمام بیماران بیمارستانی است.

حقوق بیماران بیمارستانی

۱ بیمار حق دسترسی به خدمات بیمارستانی متناسب با ماهیت بیماری یا وضعیت خود را دارد.

۲ بیمار بیمارستانی حق برخورداری از مراقبت‌های قابل توجه را در عین احترام به کرامت انسانی خویش داراست. این مراقبت‌ها نه تنها شامل خدمات پزشکی، پرستاری و خدمات حمایتی و بهداشتی و توانبخشی است بلکه مشاوره مناسب، امکانات اقامتی و حمایت اجرایی

و فنی را هم دربر می‌گیرد.

۳ بیمار بیمارستانی از این حق برخوردار است که هر گونه روش درمانی یا تشخیصی را پذیرفته یا رد کند. در مواردی که بیمار به نحوی در مطالبه این حق خود ناتوان است (طبق تعریفی که از این واژه در نص قانون و یا در واقعیت وجود دارد)، فرد دیگری به نمایندگی از او باید این حق را استیفا کند و یا فردی طبق قانون جهت انجام این مهم تعیین شود.

۴ بیمار بیمارستانی حق دسترسی به اطلاعات مرتبط با وضعیت پزشکی خود را دارد. منفعت بیمار باید در انتقال اطلاعات در اولویت باشد. بدین ترتیب، اطلاعات ارائه شده باید بیمار را به آگاهی کامل از تمام جنبه‌های وضعیت پزشکی و غیرپزشکی خود برساند تا وی بتواند تصمیم خود را اتخاذ کرده و در تصمیماتی هم که برای رفاه وی موثر است مشارکت نماید.

۵ بیمار بیمارستانی یا نماینده وی (همانطور که در بند ۳ بالا اشاره شده) باید از قبل از خطرات احتمالی کاربرد روش‌های تشخیصی یا درمانی غیرمتداول آگاه شود. رضایت بیمار در مورد کاربرد این روش‌ها باید به طور مکتوب اخذ شود و بیمار در هر زمانی می‌تواند رضایت خود را کان لم یکن اعلام نماید. باتوجه به اینکه از بیماران در تحقیقات بالینی یا تدریس استفاده می‌شود، آنها باید در پذیرش یا رد این درخواست آزادی عمل داشته باشند و در عین حال بتوانند در هر زمانی موافقت خود را کان لم یکن اعلام کنند.

۶ بیمار بیمارستانی در اتاق یا محیط محل استقرارش باید از حفظ حریم خصوصی خود اطمینان یابد. محرمانه بودن اطلاعات و سوابق شخصی بخصوص پزشکی وی باید تضمین شود.

۷ اعتقادات مذهبی و فلسفی بیمار بیمارستانی باید محترم شمرده و به رسمیت شناخته شود.

۸ حق شکایت، رسیدگی به شکایت و اعلام نتیجه دادرسی از حقوق بیماران بیمارستانی است.

حقوق بشر و ارزش‌های انسانی در عرصه بهداشت و درمان

۱

اسناد ذکر شده در مقدمه این کتابچه مختص محیط‌های درمانی است و بنابراین باید توجه داشت که ارزش‌های انسانی درج شده در این اسناد در سیستم درمانی نمایانگر شود. همچنین باید توجه داشت در صورتیکه محدودیت‌های خاصی گاهاً بر حقوق بیماران تحمیل می‌شود، آن باید طبق اسناد حقوق بشر و بر اساس قوانین کشوری مربوطه اتخاذ شده باشد. علاوه بر این، از قوانین تصریح شده در ذیل می‌توان چنین برداشت کرد که مسئولیت همانندی در توجه ویژه به سلامت دیگران و در عین حال حقوق انسانی ایشان باید مبذول گردد.

- ۱-۱ هر فردی حق دارد به عنوان یک انسان مورد احترام واقع شود،
- ۱-۲ هر فردی حق تعیین سرنوشت خویش را دارد،
- ۱-۳ هر فردی حق برخورداری از سلامت جسمانی و فکری و امنیت فردی را دارد،
- ۱-۴ هر فردی حق دارد که حریم فردی خود را امن بیابد،
- ۱-۵ ارزش‌های اخلاقی و فرهنگی و اعتقادات مذهبی و فلسفی هر فردی باید مورد احترام واقع شود،
- ۱-۶ هر فردی حق دارد که سلامت خود را از طریق اقدامات مناسب در پیشگیری از بیماری‌ها و انجام درمان‌های بجا حفظ کند و از این فرصت برخوردار باشد تا بالاترین حد سلامت خود را بازیابد.

اطلاعات

۲

- ۲-۱ اطلاعات درباره مراکز خدمات بهداشتی و درمانی و نحوه استفاده احسن از آن باید در اختیار عموم مردم قرار گیرد تا تمام افراد ذینفع را مستفید کند.
- ۲-۲ بیماران حق آگاهی کامل از وضعیت سلامت خود از جمله حقایق پزشکی در رابطه با وضع سلامت خود، روش‌های درمانی پیشنهادی و خطرات و مضار آن، جایگزین‌های درمانی دیگر شامل عواقب عدم استفاده از هیچکدام از روش‌های

- درمانی و تشخیص، پیش‌آگهی و پیشرفت درمان را دارند.
- ۲-۳ فقط زمانی باید از ارائه اطلاعات به بیمار خودداری شود که دلایل کافی مبنی بر تاثیر سوء آن بر بیمار قطعی باشد.
- ۲-۴ اطلاعات ارائه شده باید در حد فهم بیمار بوده و تا حد امکان از استفاده واژه‌های فنی ناآشنا جلوگیری شود. اگر بیمار زبان رایج را نمی‌داند باید به نوعی ترجمه متوسل شد.
- ۲-۵ بیمار حق دارد که از پذیرش اطلاعات در زمینه وضعیت خود سر باز زند.
- ۲-۶ بیمار حق دارد تعیین کند که چه فردی به نمایندگی از او از این اطلاعات آگاه شود.
- ۲-۷ بیماران حق دارند که نظر متخصصان دیگر را جویا شوند.
- ۲-۸ بیماران در هنگام پذیرش در مراکز درمانی باید از هویت و مشخصات حرفه‌ای درمانگران خود و همچنین از مقررات و برنامه روزانه مرتبط با اقامت و مراقبت‌های درمانی خود آگاه شوند.
- ۲-۹ بیماران در هنگام ترخیص باید در صورت درخواست قادر به دریافت خلاصه وضعیتی از تشخیص، درمان و مراقبت‌های درمانی طی مدت بستری باشند.

رضایت بیمار

۳

- ۳-۱ قبل از هر گونه اقدام درمانی باید رضایت بیمار که از روی آگاهی صادر شده اخذ گردد.
- ۳-۲ بیمار حق رد یا توقف مداخله پزشکی را دارد. عواقب رد یا توقف درمان باید برای بیمار تشریح شود.
- اگر بیمار در شرایطی نیست که اعلام نظر کند و از طرفی انجام درمان هم بسیار حیاتی است آنگاه فرض بر رضایت بیمار خواهد بود مگر آنکه طبق پیشینه قبلی بتوان حدس زد که در چنین شرایطی بیمار از درمان اجتناب می‌کرده است.
- ۳-۲ زمانی که نیاز به اخذ رضایت از نماینده قانونی بیمار است و در عین حال نیاز به درمان فوریت دارد، آنگاه اگر نتوان به موقع با نماینده قانونی تماس گرفت باید

مداخله پزشکی را آغاز کرد.

۳-۵ حتی اگر در درمان نیاز به رضایت نماینده قانونی بیمار باشد باز هم باید بیماران مربوطه (صغیر یا کبیر) را تا حد امکان در تصمیم‌گیری‌ها شریک نمود.

۳-۶ اگر نماینده قانونی از رضایت طفره رود و نظر پزشک این باشد که مداخله پزشکی به نفع بیمار است، آنگاه باید از دادگاه یا هیئت داورى نظر خواست.

۳-۷ اگر بیمار و نماینده قانونی وی هر دو قادر به ارائه رضایت نباشند آنگاه باید نوعی روند تصمیم‌گیری جایگزین در این زمینه فراهم آید و اطلاعات موجود بررسی شود و تا حد امکان سعی شود آنچه تمایلات و خواست بیمار می‌تواند باشد مد نظر قرار گیرد.

۳-۸ در نگهداری و استفاده از تمام مواد بدن انسان نیاز به رضایت بیمار است. اگر از مواد خود بدن جهت طی روند فعلی تشخیص، درمان و مراقبت از همان بیمار استفاده شود، رضایت به خودی خود حاصل است.

۳-۹ رضایت آگاهانه بیمار جهت شرکت در تدریس بالینی ضروری است.

۳-۱۰ پیش نیاز شرکت بیمار در تحقیقات علمی اخذ رضایت آگاهانه از وی است. تمام پروتکل‌های تحقیقاتی باید تحت بررسی اخلاقی قرار گیرد. تحقیقات علمی نباید روی بیمارانی که قادر به اعلام رضایت خود نیستند صورت پذیرد مگر آنکه نماینده قانونی بیمار رضایت خود را اعلام کرده و خود تحقیق هم منافی برای بیمار به همراه داشته باشد. استثناء در عدم توجه به پیش شرط منفعت در تحقیقات برای بیمار آن است که فرد ناتوانی در تحقیقات مشاهده‌ای که نفع مستقیمی برای سلامت وی ندارد شرکت می‌کند به شرط عدم اعتراض آن فرد، حداقل خطر و مسئولیت، ارزش فراوان تحقیق و عدم وجود روش‌های جایگزین و عدم دسترسی به افراد دیگر جهت شرکت در تحقیق مربوطه.

محرمانه نگاه داشتن اطلاعات فردی بیمار و حفظ حریم خصوصی وی

۴

۴-۱ تمام اطلاعات درباره وضعیت سلامت بیمار، وضعیت پزشکی وی، تشخیص، پیش‌آگهی و درمان و تمام دیگر اطلاعات فردی بیمار باید حتی بعد از مرگ وی هم

محرمانه باقی ماند.

- ۴-۲ اطلاعات محرمانه تنها زمانی قابل افشاست که بیمار رضایت صریح خود را اعلام کرده و یا قانون بر این امر صراحت دارد. بدیهی است که اطلاعات محرمانه بیمار در اختیار افراد دیگر دخیل در درمان قرار می‌گیرد.
- ۴-۳ از تمام اطلاعات قابل شناسایی بیمار باید حفاظت به عمل آید. حفاظت اطلاعات باید با نحوه نگهداری و حفظ اطلاعات هم خوانی داشته باشد. مواد انسانی که از آن می‌توان اطلاعات قابل شناسایی بیمار را کسب کرد باید بر همین منوال مورد حفاظت قرار گیرد.
- ۴-۴ بیماران حق دسترسی به پرونده پزشکی و سوابق فنی خود و هر پرونده و سابقه مرتبط با تشخیص، درمان و مراقبت خویش را دارند و می‌توانند یک نسخه از تمام یا بخشی از این مدارک را هم در اختیار داشته باشند. البته این قضیه شامل اطلاعات مربوط به طرف سوم نمی‌شود.
- ۴-۵ بیمار حق دارد خواستار تصحیح، تکمیل، حذف، رفع ابهام یا به روزسازی اطلاعات فردی و پزشکی ناقص، مبهم، قدیمی و غیردقیق خود و یا حذف اطلاعات غیرمرتبط با اهداف تشخیصی، درمانی و مراقبتی خود گردد.
- ۴-۶ نمی‌توان در زندگی فردی و خانوادگی بیمار داخل شد و علاوه بر نیاز به رضایت بیمار جهت چنین اقدامی باید مزیت آن را در راستای تشخیصی، درمانی و مراقبت بیمار حتما ضروری دانست.
- ۴-۷ مداخلات پزشکی فقط زمانی صورت می‌پذیرد که از حفظ حریم فردی بیماران به طور مناسب اطمینان حاصل آید. این بدان معناست که مداخله پزشکی فقط در حضور کادر پزشکی مربوطه صورت پذیرفته و حضور افراد دیگر فقط با رضایت خود بیمار است.
- ۴-۸ بیماران پذیرش شده در مراکز درمانی حق برخورداری از تسهیلاتی را دارند که حفظ حریم فردی ایشان را تضمین کند به خصوص اگر بیمار تحت مراقبت‌های شخصی و یا تحت معاینه و درمان قرار دارد.



- ۵-۱ هر فردی حق برخورداری از مراقبتهای درمانی متناسب با نیازهای پزشکی خود را دارد از جمله مراقبتهای پیشگیرانه و فعالیتهایی که با هدف ارتقاء سلامت بیمار انجام می‌گیرد. خدمات پزشکی و درمانی باید به طور مستمر برقرار و بطور برابر و بدون تبعیض برای همه فراهم باشد و طبق منابع مالی، انسانی و مادی موجود در هر جامعه ارائه گردد.
- ۵-۲ بیماران حق جمعی دارند که به نوعی در هر سطحی از سیستم مراقبتهای بهداشتی و درمانی در موضوعات مرتبط با طراحی و ارزیابی خدمات شامل گستره کیفیت و عملکرد آن نقش داشته باشند.
- ۵-۳ بیماران حق برخورداری از سطحی از کیفیت در مراقبتهای پزشکی را دارند که هم استانداردهای فنی بالا در آن لحاظ شده باشد و هم ارتباط انسانی بیمار و پزشک در آن مشاهده گردد.
- ۵-۴ بیماران حق برخورداری از سطحی از استمرار در مراقبتهای درمانی از جمله همکاری میان تمام کادر مراقبتی و یا مراکز درمانی دخیل در امر تشخیص و درمان بیماری و مراقبت درمانی بیماران را دارند.
- ۵-۵ در شرایطی که کادر درمانی باید میان بیماران نیازمند درمان معینی که انجام آن با محدودیت مواجه است دست به انتخاب بزنند، روند عادلانه‌ای جهت اولویت‌بندی بیماران به کار گرفته می‌شود. این انتخاب باید بر اساس معیارهای پزشکی و بدون تبعیض صورت پذیرد.
- ۵-۶ بیماران حق انتخاب و تغییر پزشک یا عضوی از کادر درمانی و یا مرکز درمانی خود را دارند البته به شرط آنکه این تغییر با رویه جاری در سیستم مراقبتهای درمانی مطابقت داشته باشد.
- ۵-۷ بیمارانی که بستری شدن آنها در مراکز درمانی هیچ توجیه پزشکی ندارد باید قبل از اعزام به دیگر مراکز و یا ترخیص از بیمارستان برای بازگشت به خانه کاملاً توجیه شوند. انتقال باید فقط زمانی صورت پذیرد که مرکز درمانی مقصد موافقت خود را در پذیرش بیمار اعلام کرده باشد. زمانیکه بیمار از بیمارستان جهت اعزام به



خانه ترخیص می‌شود و یا در مواقعی که شرایط پزشکی او ایجاب می‌کند، خدمات اجتماعی و خانگی مربوطه باید فراهم باشند.

۵-۸ بیماران از این حق برخوردارند که در روند تشخیص، درمان و مراقبت پزشکی با آنها

با احترام برخورد شود و فرهنگ و ارزش‌های آنها مورد توجه قرار گیرد.

۵-۹ طی روند مراقبت و درمان این حق بیماران است که از حمایت خانواده، بستگان

و دوستان خود برخوردار بوده و در تمام مواقع از حمایت و راهنمایی معنوی آنان بهره‌مند باشند.

۵-۱۰ بیماران حق دارند که از درد و رنج عارض شده با بهره‌گیری از جدیدترین دانسته‌های

علمی خلاصی یابند.

۵-۱۱ بیماران حق دارند که در مراحل آخر زندگی خود مورد رفتار انسانی قرار گرفته و با

عزت دنیا را وداع کنند.

(از نقطه نظر بیمار ۲۰۰۵)

آزمایشات بالینی: راهنمای بیماران

● رضایت آگاهانه، کتاب راهنمای ۳۰۰ صفحه‌ای مصرف کنندگان که در آن خطرات و مزایای مشارکت در آزمایش‌های بالینی تشریح شده است.

K. Getz and D. Borfritz, *Informed consent: the Consumer's Guide to the Risks and Benefits of Volunteering Clinical Trials*, ۲۰۰۲, Thomson/Center Watch

● آیا باید در آزمایش بالینی شرکت کنم؟ کتاب رفرانس بیماران که هدف آن آشنا نمودن مردم عادی با موضوع آزمایش‌های بالینی است. (گزارشی است که توسط موسسه تحقیقات درمان اورژانس (ECRI) برای انجمن آمریکایی طرح‌های بهداشتی (AAHP) تهیه شده و منبع مالی آن بواسطه بورس آموزشی غیرمحدود Pfizer تامین گردیده است. این کتاب رفرانس برای بزرگسالان دارای بیماری‌های وخیم یا خطرناک تهیه شده و از آدرس ذیل قابل دریافت است:

A report by the emergency Care Research Institute (ECRI), written for the American association of Health Plans (AAHP), and funded by an unrestricted educational grant from Pfizer, should I enter a Clinical Trial? A Patient reference Guide for adults with a Serious of Life-Threatening Illness, February ۲۰۰۲ downloadable at

<http://www.ecri.org/Patient-Information/Patient-Reference-Guide/prgg.pdf>

● وب سایت طرح سئوالات مربوط به آزمایش بالینی به بیماران و عموم مردم کمک می‌کند تا از صحت و اعتبار حدود ۴۰ وب سائتی که به تشریح آزمایش‌های بالینی می‌پردازند اطمینان حاصل نمایند؛ گرایشات جانبدارانه احتمالی، محدودیت‌ها و اعمال نفوذهایی که ممکن است بر اطلاعات ارائه شده تاثیرگذار باشد مورد تجزیه و تحلیل قرار می‌گیرد.

Summit or clinical Trials V, Questions to Ask about a Clinical trials Web site, August ۲۰۰۳, National Cancer Institute; downloadable at

<http://www.cancer.gov/clinicaltrials/finding/questions-about-web-sites/allpages>

● **تحقیقات سرطان:** راهنمای آزمایش‌های بالینی، این سایت نوعی سرویس آموزشی آنلاین برای بیماران سرطانی و مراقبین ایشان است که توسط گروه‌های ملی مشترک سرطان (NCCG) در فیلادلفیای آمریکا راه‌اندازی شده است. آدرس اینترنتی این سایت عبارت است از:

<http://www.cancertrialshelp.org/selfStudyGuide/Coalition.htm>

طبق گفته رابرت کورنیس، رئیس این ائتلاف، ۸۰ درصد بیماران از اینترنت جهت دریافت اطلاعات بهداشتی و درمانی بهره می‌برند چون نیاز به اتخاذ تصمیمات فوری در مورد درمان خود دارند. NCCG ائتلافی از گروه‌های متخصص در آزمایش‌های بالینی سرطان است که اعضای آن را گروه‌های مشترک، مراکز سرطان، مراکز پزشکی آکادمیک، بیمارستان‌های عمومی، حرفه‌های پزشکی و گروه‌های حامی بیماران تشکیل می‌دهند. آنها روی هم رفته از منافع بیش از ۱۷۰۰۰ محقق سرطان، صدها حامی بیمار و هزاران بیمار در سراسر جهان دفاع می‌کنند. این ائتلاف عمدتاً از سوی صنعت داروسازی حمایت مالی می‌شود.

ثبت آزمایش‌های بالینی – دیدگاه‌های بیماران

آزمایش‌های بالینی همیشه از موضوعاتی بوده که بیش از درک مردم عادی قلمداد شده و بیشتر مختص دانشگاهیان کتابی بوده است. فقط تعداد محدودی از فعالان عرصه بهداشت و درمان در پی آن درآمدند که این موضوع را بشکافند که آن هم فقط با هدف حمایت از حقوق بیماران شرکت کننده در آزمایش‌های بالینی انجام می‌گرفت. اما در دوم ژوئن ۲۰۰۴ زمانیکه وکیل دعاوی ایالت نیویورک الیت اسپتیزر علیه شرکت GSK اقامه دعوی نمود و این شرکت را متهم به کتمان اثرات نامطلوب داروی ضد افسردگی Paxil کرد، دیگر تحقیقات بالینی موضوعی ناآشنا نبود و به مطبوعات و محافل سیاسی کشیده شد.

از آن زمان به بعد، سازمان‌های حامی مصرف‌کنندگان و بیماران شروع به بررسی چارچوب نظارتی و قانونی حاکم بر روند انجام آزمایش‌های بالینی کرده‌اند. فعالان عرصه بهداشت و درمان با نهایت تعجب دریافته‌اند که بخش صنعت (یا در واقع فرد انجام‌دهنده آزمایش بالینی) می‌تواند بطور قانونی اطلاعات حاصله در تحقیقات بالینی را سرپوش‌گذارد. فعالان متوجه گردیدند که فقدان شفافیت باعث ترغیب خرده‌فرهنگی از رفتارهای نادرست در میان دانشگاهیان و در عرصه صنعت شده است. به دنبال اتهامات روزافزون نسبت به عملکردها و رفتارهای نادرست در روند تحقیقات بالینی، بیماران و عموم مردم با متخصصان پزشکی متحد شده‌اند تا هرگونه تحقیقات در مورد مداخلات پزشکی از شروع در اختیار عموم قرارگیرد حتی قبل از آنکه بیماران جذب تحقیقات شوند. (دیگر طرف‌های دخیل در اصلاح روند ثبت آزمایش‌های بالینی شامل مرکز ملی خدمات بهداشتی درمانی انگلستان، سازمان جهانی بهداشت و سیاستمداران آمریکایی‌اند که مصوبه دسترسی عادلانه به آزمایش‌های بالینی FACTA را به کنگره و سنا در ۷ اکتبر ۲۰۰۴ ارائه نمودند).

چهار تعریف متفاوت از آزمایش‌های بالینی

- ▶ آزمایش بالینی، تحقیقی است که جهت ارزشیابی تاثیر درمان‌های جدید در مردم صورت می‌پذیرد. (منبع: کتابخانه ملی طب - بزرگترین کتابخانه پزشکی جهان در بتسدا، آمریکا).
- ▶ آزمایش‌های بالینی، مطالعاتی تحقیقاتی هستند که هدف آنها ارائه اطلاعات در زمینه ایمنی و کارایی ابزار پزشکی، داروها، ابزار تشخیصی و دیگر مداخلات مراقبتی و درمانی است (منبع: مرکز کارکن در انگلستان، آکسفورد، انگلستان).
- ▶ هر نوع مداخله در افراد انسانی تحت مطالعه به منظور بررسی تاثیرات بالینی، دارو شناختی، جذب دارویی در بدن و دیگر تاثیرات و عوارض دارویی هر ماده تحقیقاتی و یا شناسایی واکنش‌های نامطلوب در عامل تحت مطالعه، ارزشیابی ایمنی و کارایی عامل تحت مطالعه می‌باشد. (منبع: Centerwatch - مرکز انتشارات مختص موضوع تحقیقات بالینی مستقر در بوستن، ایالت ماساچوست).
- ▶ نوعی مطالعه تحقیقاتی که دارو یا روش جدید تحت مطالعه را مورد آزمایش قرار

می‌دهد تا کارکرد آن روی مردم مشخص شود. این مطالعه تحت نظارت مرکز دارو و غذای آمریکا و مقامات ناظر بر داروها صورت پذیرفته و در یک کلینیک یا مرکز پزشکی قابل انجام است. آزمایش بالینی معمولا چهار فاز دارد. (منبع phoenix ۵، گروه بیماران دارای سرطان پروستات در اوهایو)

<http://www.phoenix3.org>

نظرسنجی Harris در مورد مشارکت بیماران در آزمایش‌های بالینی

در آمریکا و اروپا، ۳ عامل بیش از همه بر تصمیم‌گیری در مشارکت در آزمایش‌های بالینی موثر بود:

- «اگر در فاز آخر بیماری بودم».
- «اگر فکر می‌کردم که داروی مربوطه باعث درمان من می‌شد».
- «اگر هیچ گزینه پزشکی دیگری در دسترس من نبود».

در هندوستان، ۳ عامل اصلی عبارت بودند از :

- «اگر فکر می‌کردم که دارو یا درمان مربوطه در من تاثیر داشت».
- «اگر می‌دانستم که خطری برای من نخواهد داشت».
- «اگر دکتر من آن را توصیه می‌کرد».

این نظر سنجی با مشارکت شرکت Fas4wD, Eli Lilly و مرکز اطلاعات و مطالعه در زمینه مشارکت در تحقیقات بالینی (CISCRP) صورت گرفت.

اهداف پایگاه بین‌المللی ثبت آزمایش‌های بالینی – سازمان جهانی بهداشت

- تعیین استانداردهای جهانی ثبت و افشاء آزمایش‌ها و نتایج مربوطه
- ایجاد شبکه جهانی پایگاه‌های ثبت مورد تأیید
- ایجاد سیستم فنی به روز متشکل از سیستم جستجو در پایگاه‌های معتبر ثبت

آزمایش‌های بالینی

- ظرفیت سازی برای ثبت آزمایش‌های بالینی
- ایجاد مدلی تجاری تا سال ۲۰۰۶ تا بر اساس آن بتوان عملکردی دائمی را دنبال کرد.

اتحادیه مصرف کنندگان و فعالیت آن

اتحادیه مصرف کنندگان، سازمان انتشاراتی غیرانتفاعی است که مجموعه «گزارشات مصرف کنندگان» با شش میلیون مشترک را به چاپ می‌رساند. این اتحادیه در حال انجام فعالیتی معروف به «نسخه‌ای برای تغییرات» می‌باشد.

<http://www.consumersunion.org/campaigns/prescriptiona> که خواستار ایجاد پایگاه ثبت اجباری آزمایش‌های بالینی است تا پزشکان و بیماران به جدیدترین اطلاعات درباره اثرات سوء داروها دسترسی پیدا کنند.

در مدارکی که در رابطه با دادرسی موسسه طب در ۲۷ ژوئن ۲۰۰۵ به دادگاه ارائه شد، این اتحادیه نگرانی عمیق خود را اعلام داشت از بابت اینکه اعتماد و اطمینان عمومی به روند تائید و سلامت داروها به سبب موارد بسیار بارزی که جدیداً رخ داده لطمه فراوان دیده است. این اتحادیه اعتقاد دارد که مدیریت غذا و دارو آمریکا به مراجع و منابع بیشتری نیاز دارد تا توجه بیشتری به سلامت داروها در روند تائید آن قبل و بعد از توزیع در بازار مبذول نماید.

این اتحادیه همچنین خاطر نشان نمود: «راه اصلی جلب اعتماد مردم به روند حفظ سلامت داروها آن است که اطلاعات مربوط به آزمایش‌های بالینی در زمینه محصولات دارویی ثبت شده و در اختیار عموم قرار گیرد. اگرچه در برخی موارد ضروری نیست که نتایج آزمایش‌های فاز ۱ و برخی آزمایش‌های فاز ۲ ثبت و اعلام گردد، اما ما از موسسه طب می‌خواهیم که تا حد امکان سعی کند اطلاعات بیشتری در اختیار مردم قرار گیرد. ما مدیون افرادی هستیم که اغلب خطر را به جان خریده و در این آزمایش‌های بالینی داوطلبانه شرکت می‌کنند تا ما از تجربیات ایشان طی روند آزمایش بهره‌بریم. ثبت و اعلام عمومی اهداف، مشخصات و نتایج آزمایش‌های بالینی بسیار مهم است. نوعی رسوایی است که در برخی موارد فقط بخشی از

آزمایش‌های بالینی که بر تاثیرات داروها اشاره داشته‌اند اعلام گردیده و از افشاء خطرات و عوارض و یا عدم اثرگذاری آن اجتناب شده است. اتحادیه مصرف‌کنندگان مصوبه دسترس مناسب به آزمایش‌های بالینی (FACTA) را تأیید و به مجلس نمایندگان و سنای آمریکا در اکتبر ۲۰۰۴ تقدیم کرده است.

پایگاه اطلاعاتی امور غیرقطعی و ابهامات در تاثیرات درمان (DUETs)

این پایگاه در دسامبر ۲۰۰۵ شروع به کار کرد و تحت حمایت اتحادیه James Lind مستقر در انگلستان قرار دارد. آقای مارک فنتون، مسئول این پایگاه اطلاعاتی به فلسفه وجودی این پایگاه اشاره می‌کند:

«امور غیرقطعی و مبهم عمده بسیاری درباره تاثیرات انواع درمان وجود دارد. جهت حصول اطمینان از اینکه منفعت درمان از مضرات آن بیشتر است باید در تحقیقات این ابهامات شناسایی و مورد توجه قرار گیرد. با این وجود در حال حاضر هم در تحقیقات در زمینه تاثیرات درمان اغلب مسائل مهم بیماران (یا پزشکانی که بیماران به آنها جهت کمک مراجعه می‌کنند) مورد غفلت قرار می‌گیرند. هدف از راه‌اندازی این پایگاه شناسایی و انتشار مسائل مرتبط با تاثیرات درمان است که مورد توجه بیماران و پزشکان می‌باشند. برخی از این مسائل با مراجعه به جدیدترین بررسی‌های بعمل آمده در ادله تحقیقاتی موجود شناسایی می‌شوند.

منشور Eurordis در زمینه همکاری میان اسپانسرها و سازمان‌های حامی بیماران جهت انجام آزمایش‌های بالینی در مورد بیماری‌های نادر

اصول کلی

سازمان‌های حامی بیماران باید قبل از قبول همکاری نسبت به تمام جنبه‌های پروتکل مطالعه بالینی کسب اطلاع کنند. این امر ورود بیماران به مطالعه را موجه می‌سازد. برپایه همین استدلال‌ات، هرگونه تجدید نظر احتمالی در پروتکل باید فوراً به اطلاع سازمان‌های حامی بیماران برسد.

۲ سازمان‌های حامی بیماران نقش فعالی در تهیه مکتوبات شامل برگه‌های اطلاعاتی و فرم رضایت نامه دارند بطوریکه محتوا و فرمت آن برای مردم عادی قابل فهم بوده و بیماران بتوانند واقعا از روی آگاهی رضایت خود را اعلام دارند.

۳ حوزه‌های همکاری و حد و حدود آن باید در سندی تحت عنوان «تفاهم نامه» اعلام گردد و در اختیار تمام طرفهای دخیل شامل بیماران، محققان، کمیته‌های اصول اخلاقی و مقامات ذیصلاح ملی قرارگیرد. این تفاهم نامه که بطور خودجوش توسط اسپانسرها و سازمان‌های حامی بیماران به منظور انجام مطالعات بالینی بطور مشترک تهیه شده به تشریح زمینه‌های همکاری و محدودیت‌های احتمالی بدون تفصیل در محتوای آن می‌پردازد.

۴ روابط مالی میان اسپانسرها و سازمان‌های حامی بیماران باید شفاف گردد.

۵ نتایج مطالعات باید انتشار یابد حتی اگر نتایج حاصله منفی یا مبهم بوده و یا آزمایش بالینی نیمه کاره رها شده باشد.

۶ بیماران در مطالعات بالینی بدان جهت شرکت می‌کنند که آگاهی خود را نسبت به بیماری افزایش داده و به دستیابی به درمان‌های مناسب کمک کنند. جهت احترام کامل به تعهد بیماران، اطلاعات کسب شده طی آزمایش‌های بالینی باید در اختیار جامعه علمی قرار گیرد با نگاهی به افزایش پیشرفت علمی و اجتناب از کپی و تکرار خلاف اخلاق آزمایش‌های بالینی.

۷ در هر شرایطی، تعهد سازمان‌های حامی بیماران در طراحی و یا تدوین آزمایش‌های بالینی، باعث تغییر در نقش و مسئولیت‌های اسپانسر نخواهد شد حتی اگر این مطالعه تحت حمایت خود سازمان حامی بیماران باشد.

● آنچه که باید در روند همکاری منظور و یا حذف شود (برای مثال طرح مطالعه، ارائه اطلاعات به بیماران و حمایت از آنها، مشارکت بیماران در آزمایش بالینی، بررسی نتایج آزمایش، ارزیابی مزایای بالینی، مشارکت در کمیته‌های نظارتی مستقل و غیره)



- زمینه‌هایی که باید در طراحی مطالعه در همکاری میان اسپانسر و سازمان حامی بیماران منظور و یا حذف شود (برای مثال، معیارهای انتخاب شرکت کنندگان در آزمایش بالینی، اهداف اصلی و ثانویه، تعداد بیماران، طول مدت مطالعه، استفاده از درمان‌های کنترلی، معیارهای کیفیت زندگی و غیره)
- تعهد سازمان حامی بیماران (برای مثال، کمک به شناسایی مراکز مطالعه، مکاتبات و مراودات در زمینه آزمایش بالینی، حمایت از شرکت بیماران در مطالعه، حمایت از بیماران طی روند آزمایش، اختصاص خطوط تلفن مختص آزمایش‌های بالینی).
- نکاتی که از نظر اسپانسر محرمانه‌اند (برای مثال، مراحل تولید، طرح کاربرد بالینی و ...).
- ذکر نام اعضای سازمان حامی بیماران که توافق نامه محرمانه مانندن اطلاعات را امضاء کرده‌اند البته در صورت وجود محدودیت در انتشار اطلاعات و نتایج آزمایش بالینی. بر همین منوال، هرگونه تضاد منافع باید توسط افراد امضاء کننده اعلام شود.
- در صورت محدودیت موقت در دسترسی به اطلاعات باید به طور مشخص تاریخ یا نوع محدودیت ذکر شود (مجوز بازاریابی، ارتباط علمی، ...)
- هر نوع رابطه مالی میان سازمان‌های حامی بیماران و اسپانسرها: هدف، میزان و نوع حمایت مالی از جمله کمک‌های غیرنقدی.

در صورتیکه مطالعه صورت گرفته چند ملیتی بوده و در آن تعدادی سازمان ملی حامی بیماران حضور داشته باشند، ترجیحا باید توافق مشترکی بین تمام سازمان‌های حامی بیماران به تصویب رسد. حتی اگر ضروری به نظر رسید این توافق باید طوری تنظیم شود که شرایط ملی هر یک از طرف‌های دخیل در نظر گرفته شود.



پیوست د

حقوق و تعهدات پرسنل شاغل در بخش مراقبتهای درمانی
(طبق مصوبه CLIV ۱۹۹۷ در زمینه بهداشت و درمان)

تعهد پرسنل شاغل در بخش مراقبتهای درمانی در ارائه خدمات

بخش ۱۲۵

در فوریت‌های پزشکی، صرف نظر از زمان و مکان، پرسنل پزشکی باید کمک‌های اولیه را باتوجه به شرایط و امکانات موجود ارائه دهند و یا فوراً اقدامات لازم را می‌دول نمایند. در صورتیکه در مورد وضعیت بیمار تشخیص قطعی وجود نداشته باشد، بازهم باید بیمار را در وضعیت اورژانس تصور نمود.

بخش ۱۲۶

در الزام به ارائه مراقبتهای درمانی در محل، پرسنل پزشکی باید طی ساعات کاری خود اقدامات لازم را طبق بندهای ۲ و ۵ و مهارت‌ها و تخصص حرفه‌ای خود انجام داده و از بیماران متقاضی، مراقبت به عمل آورند.

پزشک با فرض به تعهد انجام وظیفه‌اش براساس توانایی و تخصص حرفه‌ای‌اش باید تمام بیماران مراجعه کننده را معاینه کند. براساس یافته‌های معاینه انجام شده او باید بیمار را درمان نماید و یا در صورت فقدان شرایط واقع بینانه و پرسنلی مناسب باید بیمار را به پزشک یا کادر مراقبتی مناسب ارجاع دهد.

بررسی تمام توضیحات بیمار که پزشک معالج از آن آگاه شده، آگاهی از تاریخچه پزشکی بیمار و همچنین شناسایی شرایط فردی بیمار موثر بر روند بهبودی وی جزء معاینه بیمار است.

اقدامات تعیین شده در بندهای ۲ و ۳ فقط در صورت نیاز به مداخلات بسیار اورژانس قابل اغماض است.



آن دسته از پرسنل بخش مراقبتهای درمانی که صلاحیت پزشکی ندارند باید چنین معایناتی را در صورت درخواست بیمار در حد مهارت خود انجام دهند و در صورتیکه مورد مربوطه از توان ایشان فراتر باشد آنگاه باید پزشک مجرب را جهت انجام معاینه مطلع سازند. تا زمانی هم که پزشک برسد پرسنل باید تا حد توان و تخصص خود اقدامات اولیه را انجام دهند.

بخش ۱۲۷

در طول مدتی که پزشک در بخش نیست یا به هر نحوی ارائه خدمات مراقبتی برای کادر پزشکی مقدور نیست،

الف) کارفرمای پزشک مقیم،

ب) به جای کارفرما، خود پزشک مقیم،

ج) یا در صورتیکه پزشک مقیم از ارائه درمان معذور باشد، مقام بهداشتی مسئول منطقه

باید مقدمات معاینه و درمان بیمار را از طریق پزشکی دیگر فراهم نماید. چنین روندی در صورتیکه پزشک موظف جهت جایگزینی پزشک مقیم در دسترس است طی نخواهد شد.

پزشکی که بصورت جایگزین جهت مداوای بیمار انتخاب شده یا همان پزشک موظف باید پزشک مقیم ثابت را در چارچوب زمانی مناسب و به نحو مطلوب در جریان وضعیت سلامت بیمار قرار دهد.

بخش ۱۲۸

جهت حصول اطمینان از اینکه بیمار به طور مداوم تحت مراقبت قرار دارد، پرسنل مراقبتهای درمانی مسئول ارائه مراقبتهای در مرکز درمانی محل خدمتشان طبق مقررات کارفرما و مواد قانونی دیگر باید در ورای ساعات کاری معمول خود

الف) در دسترس بوده و یا در محل معینی گوش به زنگ باشند، یا

ب) خدمات موظفی خود را ارائه دهند.



(الف) به معنای آمادگی جهت انجام کار طی ساعات کاری غیرمعمول در مکانی است که مراقبین درمانی به آن دسترسی داشته و یا برای آنها تعیین شده است،
 (ب) واژه «موظف» بدان معناست که اگر نمی‌توان یا لازم نیست که شیفت کاری ثابت تعریف شود آنگاه حضور در محل کار طی ساعات کاری غیرمعمول در ازای حقوق موظفی صورت پذیرد و علاوه بر این هم وظایف موظفی و هم وظایفی که در چارچوب شرح وظایف پرسنل مراقبتهای درمانی تعریف شده است به انجام رسد.

انتخاب روش‌های معاینه و درمان

بخش ۱۲۹

انتخاب روش‌های معاینه و درمان از نظر علمی قابل پسند (طبق بند ب زیر بخش ۳، بخش ۱۱۹) در چارچوب مقررات معتبر از حقوق پزشکی مقیم است که باید توسط وی یا افراد دخیل در درمان قابل انجام و با شرایط واقع بینانه و وضعیت پرسنل موجود امکان پذیر باشد.

پیش شرط کاربرد روش معاینه و درمان مورد نظر آن است که

(الف) طبق مقررات این قانون، بیمار به آن رضایت داده باشد و
 (ب) خطر مداخله پزشکی کمتر از عدم مداخله بوده یا اینکه دلیل قانع کننده‌ای برای پذیرش ریسک وجود داشته باشد.

در هنگام انجام وظایفش، پزشک مقیم باید

(الف) مجاز به ارائه درخواست جهت مشارکت پزشک یا پرسنل دیگری با مهارت‌های دیگر در معاینه یا درمان بیمار باشد، و
 (ب) بتواند توصیه یا درخواست مشاوره کند.



بخش ۱۳۰

۱ پزشک مقیم در حوزه مسئولیتش باید مجاز باشد که دستورالعمل‌های لازم را برای پرسنل دخیل در مراقبت از بیماران صادر کند. در این دستورالعمل‌ها باید زوایای وظیفه‌ای که قرار است به طور کامل به انجام رسد کاملاً تشریح شده، محل و زمان تکمیل کار مشخص گردیده و در صورت لزوم نام‌ها و حوزه فعالیت پرسنل اضافه بر سازمان جهت مشارکت در درمان ارائه گردد.

۲ پرسنل دخیل در امر مراقبتهای درمانی باید (الف) دستورالعمل‌ها را طبق شرایطی که برای ایشان مهیا شده و طبق مقررات کاری حرفه خود اجرا کنند،

(ب) در صورت بروز واکنش یا عارضه غیرقابل پیش بینی منجر به وخامت وضعیت بیمار طی اجرای کار باید بالفور پزشک مقیم و در صورت عدم امکان پزشک دیگری که در مراقبت نقش داشته را مطلع نمایند.

(ج) در صورت مشاهده تأثیرات نامطلوب اجرای دستورالعمل‌ها بر بیماران و بروز هر نوع نگرانی دیگری باید بالفور پزشک مقیم و در غیراینصورت پزشک دیگری که در مراقبت نقش داشته را مطلع نمایند.

(د) اگر طبق دانش و آگاهی خود پیروی از دستورالعمل‌ها را برای بیمار خطرناک یا منجر به ایجاد اختلال دائم در سلامت بیمار دانسته که هرگز جزء پیامدهای درمان نیست از انجام دستورالعمل‌ها سر باز زده و بطور همزمان پزشک مقیم را آگاه نمایند.

۳ پرسنل دخیل در امر مراقبت اگر باز هم علی‌رغم شروط بند ج زیربخش (۲) دعوت به انجام دستورالعمل‌ها شدند باید این امر را مشروط به درخواست کتبی آن نمایند.

۴ در چارچوب دستورالعمل‌ها، پرسنل بخش مراقبتهای درمانی باید خود طبق توانایی و تجربه حرفه‌ای در زمینه نحوه انجام وظایف و ترتیب آن تصمیم‌گیری کنند.

حق اجتناب از ارائه مراقبتهای درمانی

بخش ۱۳۱

۱ پزشکی که در مراقبت از بیماران مسئولیت مستقیم دارد می‌تواند از معاینه بیمار اجتناب کند: (الف) اگر بیمار دیگری با اولویت بالاتر در دریافت درمان وجود داشته باشد یا (ب) اگر پزشک رابطه شخصی با بیمار دارد که در این صورت باید بیمار را به پزشک دیگری ارجاع دهد.

۲ پزشک از این حق برخوردار است که از ارائه درمان اجتناب کند اگر خود از نظر سلامت مشکل داشته باشد و یا علل دیگری مانع از آن گردد که وی از نظر جسمانی وضعیت مناسبی در ارائه درمان پیدا کند.

۳ پزشک ممکن است به دلایلی بعد از معاینه بیمار از ارائه درمان به وی اجتناب کند: (الف) اگر بیمار نیاز به مراقبتهای پزشکی نداشته باشد، (ب) درمان مورد نظر پزشک ارجاع کننده بیمار یا درمان مد نظر بیمار از نظر حرفه پزشکی موجه نباشد، (ج) از نظر وجود پرسنل مجرب یا وضعیت واقعی، شرایط مهیای درمان نبوده و بیمار باید به مرکز دیگری ارجاع شود، (د) نیازی به مداخله فوری نیست و پزشک معالج می‌تواند از بیمار بخواهد در زمان دیگری مراجعه کند یا اینکه پزشک طبق بند (ب) فوق‌الذکر عمل کند.

۴ اگر طی معاینه معلوم شود که درمان توصیه شده توسط پزشک ارجاع کننده یا بیمار با قوانین یا مقررات حرفه پزشکی مغایر است آنگاه پزشکی باید از ارائه درمان اجتناب کند.

۵ در موارد دیگری هم پزشک می‌تواند از ارائه مراقبتهای پزشکی امتناع نماید: (الف) درمان مورد نظر با دیدگاه اخلاقی، وجدان یا اعتقادات مذهبی پزشک همخوانی نداشته باشد، (ب) بیمار همکاری لازم را ندارد (زیربخش (۳)، بخش ۲۶).



(ج) رفتار بیمار توهین آمیز یا تهدید آمیز است مگر آنکه این نوع رفتار به اختلال وی مربوط باشد،
(د) رفتار بیمار، جان پزشک یا سلامت جسمی وی را به مخاطره بیندازد.

در موارد ذکر شده در بندهای (الف) و (ج) در زیر بخش (۵)، پزشک فقط در موارد ذیل می‌تواند از درمان اجتناب کند:
(الف) امتناع از درمان بر سلامت بیمار اثر سوء نداشته باشد،
(ب) بیمار به پزشک دیگری ارجاع شود یا اینکه به بیمار توصیه شود طبق نظر خود به پزشک دیگری مراجعه کند.

بخش ۱۳۲

آن دسته از پرسنل مراقبتهای درمانی که پزشک واجد شرایط نیستند باید در موارد ذیل از ارائه مراقبت به بیماران اجتناب ورزند:
(الف) اگر ارائه مراقبت درمانی با قوانین یا مقررات حرفه‌ای تطابق نداشته باشد و
(ب) به علت وضعیت سلامت خویش یا به هر عذر دیگری از توانایی فیزیکی لازم جهت ارائه درمان برخوردار نباشد.

آن دسته از پرسنل مراقبتهای درمانی که پزشک واجد شرایط نیستند می‌توانند ارائه درمانی را که در حوزه صلاحیت آنهاست به علل ذکر شده در زیر بخش (۵)، بخش ۱۳۱ نپذیرفته و در عین حال پزشک مقیم را مطلع سازند.

بخش ۱۳۳

در هنگام استخدام پرسنل بخش مراقبتهای درمانی توسط کارفرما جهت انجام وظیفه در ارائه مراقبتهای درمانی در حوزه کاری تعیین شده، شرط اعمال حق امتناع از ارائه درمان تصریح شده در بند (الف) زیر بخش (۵) بخش ۱۳۱ آن است که به طور مکتوب کارفرما از چنین شرایطی قبل از آغاز به کار یا بلافاصله بعد از بروز چنین شرایطی طی روند استخدام توسط پرسنل جدید الاستخدام مطلع شود.

الزام در ارائه اطلاعات به بیمار

بخش ۱۳۴

۱ به جز موارد ذکر شده در زیر بخش‌های (۱) و (۲) بخش ۱۴، پزشک مقیم متناسب با ظرفیت و آگاهی بیمار، وی را از وضعیت سلامتش آگاه می‌سازد طبق روندی که جو موجود می‌طلبد و با توجه به سطح دانش و آگاهی مورد انتظار از پزشک و بر اساس مواد قانونی ذکر شده در بخش ۱۳.

۲ اگر ظرفیت تجزیه و تحلیل بیمار به شدت دچار اختلال و یا بسیار محدود است، آنگاه پزشک مقیم افراد ذکر شده در زیر بخش (۲) بخش ۱۴ یا بخش ۱۶ را مطلع می‌نماید.

۳ دریافت بروشورهای اطلاعاتی تهیه شده در حجم زیاد، جایگزینی برای ارائه اطلاعات به بیمار بصورت شفاهی نخواهد بود.

۴ در موارد مناسب، اطلاعات ارائه شده باید دربرگیرنده شرایط ذکر شده در زیر بخش‌های (۱) و (۵) بخش ۲۰۹، بند (د) زیر بخش (۱) بخش ۲۱۰ و بند (د) زیر بخش (۲) بخش ۲۱۹ باشد.

بخش ۱۳۵

۱ پزشک مقیم باید در اطلاع رسانی به بیمار محتاط باشد و در صورت لزوم این کار را به تدریج و طبق شرایط بیمار انجام دهند.

۲ در هنگام ارائه اطلاعات به بیمار، باید توجه ویژه‌ای به اثرات جانبی شایع و قابل ملاحظه درمان و پیامدهای احتمالی آن و عواقب احتمالی مداخلات از جمله تناوب آن مبذول شود.

الزام در ثبت مستندات

بخش ۱۳۶

۱ مستندات مراقبتهای درمانی باید حاوی اطلاعات مرتبط با معاینه و درمان بیمار باشد. چارت بالینی باید نمایانگر روند واقعی درمان باشد.

۲ مستندات درمانی باید حاوی اطلاعات ذیل باشد:

- (الف) مشخصات فردی بیمار،
- (ب) اگر بیمار از قدرت تجزیه و تحلیل کامل برخوردار باشد، نام فردی که در مواقع اورژانس باید از وضعیت بیمار مطلع شود یا در مواقعی که بیمار صغیر بوده یا قییم دارد، نام، آدرس و نحوه دسترسی به قییم قانونی باید ذکر شود.
- (ج) تاریخچه بیمار و سببشناسی بیماری،
- (د) نتایج معاینه اولیه،
- (و) نتایج معاینات و آزمایشات که پایه و اساس تشخیص و درمان است و ذکر تاریخ انجام معاینات و آزمایشات،
- (ه) نام بیماری توجیه گر درمان، بیماریهای زمینه‌ای، ناخوشیهای همزمان و عوارض،
- (خ) نام دیگر بیماریهایی که نیاز به درمان مستقیم ندارد و نام عوامل خطر آفرین،
- (ح) زمان و نتایج مداخلات پزشکی،
- (ف) درمانهای دارویی و انواع دیگر درمان و نتایج آن،
- (ق) اطلاعات مربوط به حساسیت بیمار به داروها،
- (غ) نام فرد ثبت کننده اطلاعات در چارت بیمار و تاریخ ثبت اطلاعات،
- (ش) اعلام و تأیید ارائه اطلاعات به بیمار یا فرد جایگزین مجاز به دریافت اطلاعات بیمار،
- (س) رضایت نامه مکتوب بیمار (زیر بخش (۳) بخش ۱۵) یا نامه عدم رضایت (بخشهای ۲۳ - ۲۰) وی با ذکر تاریخ،



(ن) هر گونه اطلاعات و حقایقی که بر نتیجه درمان تاثیرگذار باشد.

(۳) موارد ذیل باید به عنوان بخشی از مستندات در مراقبتهای درمانی درج شود:

- (الف) یافته‌های تمام تست‌های آزمایشگاهی،
- (ب) مستندات تحریر شده طی روند درمان و طی مشاوره‌ها،
- (ج) مستندات مرتبط با مراقبتهای پرستاری،
- (د) نسخه‌هایی از تصاویر گرفته شده طی تشخیص با پرتونگاری، و
- (و) یافته‌های آزمایش‌های صورت گرفته روی نمونه‌های بافتی بیماران.

بخش ۱۳۷

در پایان روند درمانی متشکل از بخش‌های متعدد یا متعاقب درمان در مراکز بستری، گزارش مختصری (برگه ترخیص) باید تهیه شود (به جز موارد ذکر شده در زیر بخش (۱) بخش ۱۴) و در اختیار بیماران قرار گیرد.

الزام در محرمانه نگه داشتن اطلاعات

بخش ۱۳۸

تمام پرسنل درمانی و تمام افراد بکار گرفته شده در مرکز درمانی باید اطلاعات مربوط به وضعیت سلامت بیماران را بطور نامحدود محرمانه در نظر بگیرند و بر همین مبنای تمام اطلاعات به دست آمده طی روند ارائه مراقبتهای پزشکی فارغ از اینکه حاصل خود اظهاری بیمار بوده یا طی آزمایش، معاینه یا درمان مشخص شده و یا به طور غیرمستقیم به واسطه مستندات پزشکی یا به هر طریق دیگری آشکار گردیده هم باید محرمانه بماند.

الزام در محرمانه بودن اطلاعات در صورت مجوز بیمار مبنی بر انتشار یا نص قانون در الزام به انتشار آن قابل اعمال نخواهد بود.

حمایت از پرسنل درمانی

بخش ۱۳۹

۳

پرسنل درمانی و تمام افراد بکار گرفته شده در روند مراقبتهای پزشکی در صورت انجام یکی از موارد ذیل به عنوان فعالان عرصه خدمات عمومی قلمداد می‌شوند:

- (الف) صدور گزارش‌های تخصصی حقوقی-پزشکی،
- (ب) قضاوت در مورد سلامت یا عدم سلامت کاری یا میزان اختلال در قابلیت کاری،
- (ج) قضاوت در مورد سلامت فیزیکی در انجام کار در حرفه معینی،
- (د) انجام معاینات به عنوان بخشی از روند تأیید سلامت جسمی افراد،
- (و) انجام معاینات جهت تعیین صلاحیت افراد برای فعالیت در دیگر مراکز مراقبتی، خدمات بیمه‌ای یا رفاهی،
- (ح) اجرای اقدامات اجباری در عرصه بهداشت عمومی،
- (ک) انجام معاینات یا مداخلات پزشکی طبق درخواست یا سفارش مقامات مسئول،
- و
- (ط) ارائه خدمات موظفی یا اورژانس.

حق و الزام پیشرفت حرفه‌ای

بخش ۱۴۰

پرسنل مراقبتهای درمانی و دیگر افراد دخیل در درمان هم از حق افزایش دانش حرفه‌ای خود و کسب یافته‌های علمی جدید برخوردارند و هم ملزم به طی این طریقند.

حقوق و الزامات بیماران (طبق قوانین CLIV در زمینه بهداشت به سال ۱۹۹۷)

حق دسترسی به مراقبت‌های درمانی

بخش ۶

هر بیمار حق برخورداری از مراقبت‌های ویژه را در شرایط اورژانس داشته تا از بروز اختلالات جدی یا دائم در سلامت خود اجتناب ورزیده، درد خود را درمان کرده و از رنج رها شود.

بخش ۷

۱ هر بیماری در چارچوب‌های تعیین شده در قانون از حق دسترسی مناسب و مداوم به مراقبت‌های درمانی متناسب با وضعیت پزشکی خود بدون هیچ تبعیضی برخوردار است.

۲ مراقبت‌های درمانی در صورت عرضه مطابق مقررات حرفه‌ای و اخلاقی و دستورالعمل‌های کاری مربوط به هر نوع از خدمات مراقبتی، مطلوب ارزیابی می‌شود.

۳ اگر مراقبت‌های درمانی بطور ۲۴ ساعته قابل عرضه باشد آنگاه می‌توان ادعا کرد که دسترسی مستمر به درمان وجود دارد.

۴ اگر در طول ارائه خدمات مراقبتی، بیماران به خاطر طبقه اجتماعی، دیدگاه‌های سیاسی، خاستگاه، ملیت، مذهب، جنسیت، سلیقه‌های جنسی، سن، وضعیت تاهل، ناتوانی فیزیکی یا ذهنی، ویژگی و یا هر قید و شرط دیگری که ارتباط با وضعیت پزشکی بیمار ندارد مورد تبعیض قرار نگیرند، آنگاه می‌توان عرضه مراقبت‌های درمانی را از تبعیض میرا دانست.

بخش ۸

۱ بیمار حق انتخاب پزشک معالج خود را با موافقت مسئول درمان که باتوجه به وضعیت پزشکی بیمار صورت می‌گیرد داراست، و اگر استثنایی در قوانین حقوقی در این رابطه وجود نداشته

باشد پزشک مورد نظر انتخاب می‌شود مگر آنکه جزئیات حرفه‌ای خدمات مراقبتی مربوطه با شرایط بیمار، وضعیت اورژانس در درمان یا ارتباط حقوقی که زیر بنای استفاده از خدمات مراقبتی مربوطه است مطابقت نداشته باشد.

۲ حق انتخاب پزشک طبق زیر بخش (۱) باتوجه به مقررات کاری در مرکز مراقبتهای درمانی مربوطه.

۳ بیمار می‌تواند در رابطه با تشخیص یا روش درمان پزشک معالج خود یا در رابطه با ترخیص خود از مرکز بستری یا ارجاع به مرکز درمانی دیگر خواستار اعلام نظر پزشک دیگر شود.

بخش ۹

۱ اگر نتوان مراقبتهای ضروری متناسب با شرایط بیمار را در کوتاه‌ترین زمان ممکن ارائه نمود، مرکز مربوط باید بیمار را از مرکز درمانی دیگر با قابلیت ارائه خدمات مراقبتی متناسب آگاه نماید.

۲ بیمار باید در لیست انتظار قرار گیرد اگر

- مراقبتهای درمانی مورد نظر توسط مرکز مراقبتی دیگر قابل ارائه نباشد، یا
- در مورد تعریف شده در زیر بخش (۱)، بیمار از پذیرش مراقبتهای درمانی توسط مرکز مراقبتی دیگر امتناع ورزد.

۳ برای بیمار باید علت قرار گرفتن وی در لیست انتظار، طول مدت تقریبی انتظار و همچنین عواقب این کار توضیح داده شود.

۴ ترتیب بیماران در لیست انتظار و نحوه انتخاب آنها باید بر اساس وضعیت پزشکی بیماران و بدون هیچ اعمال سلیقه‌ای صورت پذیرد. مرکز حامی بیماران هم باید از این حق برخوردار باشد که از مطابقت از این اصول با اخذ تائیدیه مکتوب بیماران اطمینان حاصل نماید.

۵ لیست انتظار باید حاوی اطلاعات فردی و پزشکی بیماران منتظر دریافت درمان و همچنین شرایطی باشد که انتخاب ایشان را موجه می‌کند.

حق برخورداری از شان و کرامت انسانی

بخش ۱۰

- ۱ طی روند مراقبتهای درمانی باید به شان انسانی بیماران احترام گذارد.
- ۲ به غیر از موارد ذکر شده در این قانون، فقط مداخلات پزشکی ضروری در درمان بیماران باید صورت پذیرد.
- ۳ در روند مراقبتهای درمانی، بیمار در استیفاء حق خود فقط در دوره زمانی محدودی که قانون مشخص کرده با محدودیت مواجه است و میزان و نحوه این محدودیت باید طبق نص صریح قانون باشد.
- ۴ در روند مراقبتهای درمانی، آزادی فردی بیمار ممکن است بواسطه روشهای فیزیکی، شیمیایی، زیست شناختی یا روانی یا اقدامات مختص وضعیت اورژانس یا با اقدامات در جهت نجات زندگی، اجتناب از آسیب بدنی و حفظ سلامت بیمار یا دیگران محدود گردد. محدودیت بیمار نباید ماهیت تنبیهی داشته باشد و با رفع نیاز باید به آن پایان بخشید.
- ۵ بکارگیری روشها یا مراحل محدود کننده باید توسط پزشک معالج تجویز شود مگر آنکه در این قانون به راهکاری غیر از این توصیه شده باشد. قبل از بکارگیری اقدامات محدود کننده اینچنینی و یا اگر امکان آن وجود نداشته باشد در اولین فرصت بعد از آغاز این اقدامات، پزشک معالج باید این مراحل را در پرونده پزشکی درج کرده و دلایل و طول مدت آن را هم ذکر نماید. در فقدان نظارت پزشکی مداوم و در مواردی که استثناا توجیه پذیر است، پرستار حرفه‌ای وارد نیز می‌تواند به طور موقت محدودیت‌هایی را تجویز نماید. پزشک مقیم باید بالفور از این محدودیت آگاه شود و طی ۱۶ ساعت بعد از آن باید به طور مکتوب نسبت به تأیید آن اقدام کند. در نبود چنین تأییدیه‌ای، هر نوع محدودیت باید لغو شود. اگر اقدامات و روش‌های محدود کننده بکار گرفته شود، وضعیت بیمار و نیازهای فیزیکی او باید به طور منظم طبق مقررات حرفه‌ای تحت مراقبت باشد. مشاهدات و یافته‌ها باید در سوابق پزشکی بیمار درج شود.

بیمار فقط زمانی باید در انتظار بماند که دلایل و طول مدت آن منطقی و قابل قبول باشد.

۱

در روند ارائه مراقبتهای درمانی جهت حفظ حجب و حیا فقط قسمتی از لباس بیمار که توجیه پزشکی دارد آن هم در مدت لازم باید کنار زده شود.

۱

حق داشتن همراه

بخش ۱۱

حقوق تصریح شده در زیر بخش‌های (۲) تا (۷) در مورد بیماری که شرایط حاکم در بخش‌های بستری در او وارد است قابل اعمال می‌باشد به شرط آنکه بر احترام به حقوق بیماران دیگر و تضمین استمرار در ارائه روان و بدون نگرانی مراقبتهای درمانی آسیبی وارد نشود. جزئیات مقررات مربوط به استمرار در عرصه مراقبتهای درمانی باید در مقررات بخش‌های بستری درج گردد بدون آنکه به محتوای این حقوق لطمه وارد ساخته و آن را محدود کند. در مقررات بیمارستان ممکن است علاوه بر قوانین تصریح شده در زیر بخش‌های (۲) تا (۷) بر حقوق مکمل دیگری هم تاکید گردد.

۱

طی اقامت در بخش بستری، بیمار از حق ارتباط با دیگران چه به طور مکتوب و چه شفاهی برخوردار بوده و می‌تواند ملاقاتی هم داشته باشد. بیمار می‌تواند ارائه اطلاعات درباره درمان و یا هرگونه اطلاعات مرتبط با آن را به دیگران ممنوع سازد. فقط در صورتیکه ارائه این اطلاعات به نفع خود بیمار بوده و یا طبق درخواست نزدیک‌ترین خویشاوند یا فرد موظف به مراقبت از او باشد می‌توان این ممنوعیت را نادیده گرفت.

۲

بیماری که با وضعیت وخیمی روبروست حق انتخاب فردی را جهت همراهی وی در بیمارستان دارد. برای بیماری که از نظر حقوقی فاقد صلاحیت است، فرد همراه توسط شخص دیگری که در زیر بخش‌های (۱) و (۲) بخش ۱۶ تعیین شده مشخص خواهد شد. در این زیر بخش، بیمار دارای وضعیت وخیم فردی است که به علت شرایط خاص قادر به رتق و فتق امور خود

۳

نبوده و یا حتی دردش با دارو هم آرام نشده و یا در وضعیت روانی بحرانی قرار دارد.

۴ بیمار صغیر حق دارد که والدین خود، نماینده قانونی خود، یا فردی که توسط وی یا نماینده قانونی‌اش انتخاب شده را به عنوان همراه در کنار خود در بیمارستان داشته باشد.

۵ زن در هنگام زایمان می‌تواند از فردی که به سن بلوغ رسیده بخواهد طی زایمان و بعد از آن بطور مداوم در کنار وی باشد؛ نوزادش در همان اتاق کنار مادرش قرار گیرد مگر آنکه به علت شرایط خاص مادر یا کودک چنین امکانی وجود نداشته باشد.

۶ بیمار حق دارد با نماینده‌ای از کلیسا در رابطه با اعتقادات مذهبی خود در تماس باشد و آزادانه عبادات خود را به جای آورد.

۷ بیمار حق استفاده از البسه و وسایل شخصی خود را دارد مگر آنکه قانون غیر این نظر داشته باشد.

حق ترخیص از مرکز مراقبتهای درمانی

بخش ۱۲

۱ بیمار حق ترک مرکز درمانی را دارد مگر آنکه انجام این کار باعث تهدید وضع جسمانی و سلامت دیگران شود. این حق فقط در مواردی که قانون مشخص کرده می‌تواند محدود شود.

۲ بیمار باید پزشک معالج خود را از قصد خود در ترک بیمارستان آگاه سازد و پزشک هم این نکته را در پرونده پزشکی بیمار وارد می‌سازد.

۳ اگر بیمار مرکز درمانی را بدون اطلاع ترک کند، پزشک معالج این نکته را در پرونده وی وارد ساخته و علاوه بر این در صورتیکه وضعیت پزشکی بیمار ایجاب کند باید مقامات ذیصلاح

یا نماینده قانونی بیماری که فاقد صلاحیت قانونی یا دارای قدرت تجزیه و تحلیل محدودی است از این تصمیم مطلع شوند.

بیمار یا نزدیکترین خویشاوند وی باید از قبل، حداقل ۲۴ ساعت پیشتر، از زمان ترخیص آگاه شود.

در مورد بیماری که از لحاظ قانونی فاقد صلاحیت است، حقوق تعریف شده در زیربخش (۱) باید با توافق نماینده قانونی وی اعمال گردد.

حق دسترسی به اطلاعات

بخش ۱۳

بیمار باید از این حق برخوردار باشد که اطلاعاتی را که درباره وی در فرم اختصاصی ارائه شده بازبینی و تکمیل نماید.

بیمار حق دسترسی به جزئیات ذیل را دارد:

- وضعیت سلامت شامل ارزیابی‌های پزشکی به عمل آمده،
- معاینات و مداخلات توصیه شده،
- مزایا و خطرات احتمالی انجام یا عدم انجام معاینات و مداخلات پزشکی توصیه شده،
- تاریخ‌های تعیین شده برای انجام معاینات و مداخلات پزشکی،
- حق بیمار در تصمیم‌گیری در مورد معاینه یا مداخله پزشکی توصیه شده،
- مراحل و روش‌های جایگزین موجود،
- روند مراقبت‌های درمانی و نتیجه مورد انتظار،
- خدمات اضافه بر سازمان و
- شیوه زندگی توصیه شده.



- ۳ بیمار حق طرح پرسش‌های دیگر در این رابطه را هم در هر زمانی دارد.
- ۴ بیمار باید از نتایج یا ناکامی‌ها یا پیامدهای غیرمنتظره و دلایل آن متعاقب معاینه یا مداخله پزشکی در روند مراقبتهای درمانی آگاه شود.
- ۵ بیماری که از نظر قانونی فاقد صلاحیت بوده و یا از هوشیاری و درک مناسبی برخوردار نیست هم حق دارد بر حسب سن و وضعیت روانی خود به اطلاعات دسترسی داشته باشد.
- ۶ بیمار حق دارد که از هویت، توانایی‌ها و وضعیت حرفه‌ای افرادی که مستقیماً به او خدمات درمانی ارائه می‌دهند آگاه باشد.
- ۷ شرایط لازم جهت تحقق دسترسی به اطلاعات باید توسط آژانس مسئول مرکز درمانی مربوطه فراهم آید.
- ۸ بیمار حق دارد که از اطلاعات مربوطه طوری که برایش قابل فهم باشد، بر حسب سن، سواد، دانش، وضعیت فکری و میل و آرزویش آگاه شود. اگر لازم و امکان آن هم فراهم باشد باید از مترجم شفاهی یا مترجم زبان اشاره جهت ارائه اطلاعات بهره گرفت.

بخش ۱۴

- ۱ بیماری که از هوشیاری و درک کامل برخوردار است ممکن است از حق خود در کسب اطلاعات بگذرد بجز در مواردیکه بیماری‌اش به علت ماهیتش می‌تواند برای دیگران خطر آفرین باشد. اگر مداخله‌ای بر اساس ابتکار و نظر بیمار انجام گیرد و مقاصد درمانی در آن مد نظر نبوده باشد، آنگاه صرف نظر از حق دسترسی به اطلاعات فقط به صورت مکتوب پذیرفته و دارای اعتبار است.
- ۲ بیماری که از هوشیاری و درک کامل برخوردار است می‌تواند به طور مکتوب و یا به هر طریق موجه دیگری فردی را جهت آگاهی از اطلاعات، معرفی نماید.



۳ بیمار حق دسترسی به اطلاعات را دارد حتی در مواردیکه به رضایت وی جهت اتخاذ مراقبت‌های پزشکی نیازی نباشد.

حق تعیین سرنوشت

بخش ۱۵

۱ بیمار حق تعیین سرنوشت خود را دارد مگر در مواردیکه طبق قانون محدودیت وجود داشته باشد.

۲ در چارچوب اعمال حق تعیین سرنوشت، بیمار حق دارد که آزادانه نظر خود را درباره استفاده از خدمات پزشکی و پذیرش روش‌های درمانی در روند استفاده از خدمات اعلام کند البته با در نظر داشتن محدودیت‌های تصریح شده در بخش ۲۰.

۳ بیمار حق مشارکت در تصمیمات مرتبط با معاینه و درمان خود را دارد. صرف نظر از استثنائات اشاره شده در این قانون، انجام هر روند درمانی باید با اجازه بیمار باشد که به واسطه کسب اطلاعات مناسب، دوری از فریب کاری، تهدید و فشار صورت می‌پذیرد (من بعد به آن واژه «رضایت آگاهانه» اطلاق می‌شود).

۴ بیمار می‌تواند رضایت خود را طبق زیر بخش (۳) بطور شفاهی یا مکتوب یا بطور تلویحی اعلام دارد مگر آنکه قانون به گونه دیگری تصریح کرده باشد.

۵ روش‌های درمانی تهاجمی باید با رضایت مکتوب بیمار و در غیراینصورت با اعلام شفاهی بیمار یا وجود دو شاهد صورت گیرد.

۶ بیمار در هر زمانی می‌تواند رضایت خود را پس بگیرد. اگر بیمار بدون دلیل موجه نسبت به این کار اقدام کند آنگاه باید تمام هزینه‌های ناشی از بازپس‌گیری را متقبل شود.



بخش ۱۶

فردی که از هوشیاری و درک کامل برخوردار است می‌تواند در یک سند رسمی یا عادی و در صورت عدم توانایی در نگارش مکتوب در حضور دو شاهد موارد ذیل را اعلام کند مگر در صورتیکه قانون طور دیگری تعیین کرده باشد:

(الف) نام فردی که به جای بیمار حق پذیرش یا عدم پذیرش موارد درمانی را دارد و طبق بخش ۱۳ باید اطلاعات لازم را کسب کند.
(ب) هر فرد تعیین شده در زیر بخش (۲) را از جانشینی خود جهت ارائه رضایت یا عدم رضایت و همچنین کسب اطلاعات آنگونه که در بخش ۱۳ آمده منع نماید حال با ذکر یا عدم ذکر نام فردی طبق بند (الف) فوق الذکر.

اگر بیمار از هوشیاری و درک کامل برخوردار نباشد و فردی هم طبق بند (الف) زیر بخش (۱) تعیین نشده، آنگاه افراد ذیل به ترتیب ذکر شده می‌توانند بر اساس زیربخش (۴) و مواد قانونی بند (ب) زیر بخش (۱) به جای بیمار رضایت و یا عدم رضایت خود را اعلام نمایند:

(الف) نماینده قانونی بیمار
(ب) افراد ذیل که از هوشیاری و درک کامل برخوردار بوده و در خانه بیمار زندگی می‌کنند:

- همسر یا همسر عرفی بیمار و در غیابش،
- فرزند بیمار و در غیابش،
- والدین بیمار و در غیابش،
- خواهر یا برادر بیمار و در غیابش،
- پدربزرگ یا مادر بزرگ بیمار و در غیابش،
- نوه بیمار.

(ج) در غیبت افراد فامیل ذکر شده در بند (ب) فوق الذکر، افراد ذیل که از هوشیاری و درک کامل برخوردار و در خانه بیمار زندگی نمی‌کنند می‌توانند نمایندگی بیمار را به عهده بگیرند:

- فرزند بیمار و در غیابش،



- والدین بیمار و در غیابش،
- خواهر یا برادر بیمار و در غیابش،
- پدر بزرگ یا مادر بزرگ بیمار و در غیابش،
- نوه بیمار.

۳ در صورت مغایرت در اظهارات افراد دارای صلاحیت در زمینه رضایت یا عدم رضایت، آنگاه آن تصمیمی که برای بیمار مطلوبتر به نظر آید اتخاذ خواهد شد.

۴ نظر افراد تعیین شده در زیر بخش (۲) فقط بعد از ارائه اطلاعات به ایشان طبق بخش ۱۳ اخذ خواهد شد که اخذ رضایت جهت انجام روش‌های درمانی تهاجمی توصیه شده توسط پزشک معالج را هم در برمی‌گیرد. اگر چه چنین رضایتی به استثناء مورد ذکر شده در زیر بخش (۳) بخش ۲۰ و صرف نظر از مداخله بعمل آمده نباید اثر نامطلوبی بر وضعیت سلامت بیمار داشته باشد و به خصوص نباید اختلال جدی یا دائمی بر سلامت بیمار به جا گذارد. بلافاصله بعد از آنکه بیمار کاملا به هوش آمد باید از وجود چنین رضایت نامه‌هایی آگاه شود.

۵ در تصمیم‌گیری در مورد ارائه مراقبتهای درمانی، نقطه نظر بیمار فاقد هوشیاری و درک کامل باید تا حدی که از نظر حرفه‌ای ممکن است در نظر گرفته شود حتی در مواردیکه حق ارائه یا عدم ارائه رضایت طبق زیر بخش (۲) به فرد دیگری تفویض شده باشد.

بخش ۱۷

۱ اگر بیمار به علت وضعیت سلامت خود قادر به ارائه رضایت نباشد و در صورت وجوب شرایط ذیل آنگاه فرض بر رضایت بیمار خواهد بود:

- (الف) اگر اخذ رضایت از فرد تعیین شده در بند (الف)، زیربخش ۱ بخش ۱۶ با تاخیر همراه شود، و
- (ب) در صورت مداخلات تهاجمی، اگر اخذ رضایت از فرد تعیین شده در بند (الف) زیر بخش ۱ بخش ۱۶ یا زیربخش (۲) بخش ۱۶ باعث تاخیر شده و تاخیر به عمل



آمده درمداخله پزشکی به اختلال جدی یا همیشگی در سلامت بیمار بیانجامد.

۲

(۲) اخذ رضایت بیمار اهمیتی نخواهد داشت اگر عدم مبادرت به مداخله یا اقدام پزشکی (الف) سلامت یا وضعیت جسمانی دیگران را به شدت به خطر اندازد که این شامل جنین با بیش از ۲۴ هفته عمر هم می‌شود، و علاوه بر این (ب) اگر زندگی بیمار با خطر مستقیم روبرو باشد که در عین حال توجه به بخش‌های ۲۰ الی ۲۳ نیز ضروری است.

بخش ۱۸

۱

اگر در روند مداخله تهاجمی به اقدام دیگری نیز نیاز شود که پیش‌بینی آن انجام نگرفته و رضایت بیمار مبنی بر انجام هر گونه اقدام تکمیلی نیز اخذ نشده باشد به جز مورد ذکر شده در زیر بخش ۲ در دیگر موارد فقط در صورت احراز شرایط ذیل می‌توان آن اقدام پیش‌بینی نشده را صورت داد:

(الف) شرایط اورژانس پیش آمده باشد،

(ب) عدم انجام آن اقدام تکمیلی، مشکل جدی نامعقولی برای بیمار پدید بیاورد.

۲

اگر اقدام پیش‌بینی نشده در مداخله پزشکی تعریف شده در زیر بخش (۱) به قطع عضو یا بخشی از بدن یا نقص کامل عملکرد آن خواهد انجامید و رضایت بیمار هم برای انجام این اقدام تکمیلی در دست نیست آنگاه فقط در صورتیکه زندگی بیمار با خطر روبروست یا در موارد تعریف شده در بند (ب) زیر بخش (۱) می‌توان به آن عمل مبادرت ورزید.

بخش ۱۹

۱

رضایت مکتوب جهت استفاده از سلول‌ها، اجزای سلولی، بافت‌ها، اعضا و بخش‌های جدا شده و زنده بیمار در مداخلات پزشکی غیرمرتبط با درمانش ضروری است. نیازی به اخذ رضایت



بیمار درباره نابودی این موارد که در روند طبیعی خود رخ می‌دهد وجود ندارد.

در محدوده این قانون، بیمار حق دارد درباره جسد خود در صورت مرگ هم تصمیم‌گیری کند. طبق مواد این قانون، بیمار حق دارد از اهدای عضو و بافت خود بعد از مرگ برای مقاصد درمانی، تحقیقاتی یا آموزشی جلوگیری کند.

۲

حق پرهیز از پذیرش مراقبتهای درمانی

بخش ۲۰

طبق مواد قانونی زیر بخش‌های ۲ و ۳ و به استثناء موارد تعریف شده در زیر بخش ۶ بیمار دارای هوشیاری و درک کامل می‌تواند از پذیرش مراقبتهای درمانی سر باز زند مگر آنکه این اقدام زندگی و سلامت دیگران را به مخاطره بیندازد.

۱

بیماری که از پذیرش درمان سر باز می‌زند به طوریکه باعث اختلال جدی یا دائمی در سلامت خود می‌شود باید پرهیز از درمان را در سندی رسمی یا سند عادی قطعی به طور مکتوب به ثبت رساند و یا دو شاهد بطور مشترک این تصمیم وی را تصدیق کنند که در این صورت باید در پرونده بیمار ثبت شده و به امضاء هر دو شاهد برسد.

۲

بیمار فقط زمانی می‌تواند از مداخلات پزشکی کمکی یا زندگی بخش سر باز زده و اجازه دهد که بیماری روند طبیعی خود را طی کند که بیماری لاعلاج وی طبق دانش روز علم پزشکی حتی با وجود مراقبتهای درمانی هم درمان پذیر نبوده و زندگی کوتاهی برای او باقی مانده باشد. عدم پذیرش این مداخلات هم باید طبق الزامات رسمی مندرج در زیر بخش (۲) صورت پذیرد.

۳

عدم پذیرش مراقبتهای درمانی طبق تعریف در زیربخش (۳) تنها زمانی معتبر است که کمیته‌ای متشکل از سه پزشک بیمار را معاینه کرده و به اتفاق آرا به طور مکتوب تأیید نمایند که بیمار این تصمیم را با آگاهی کامل از عواقب کار اتخاذ نموده و ثانیاً تمام شرایط تعریف شده در زیر بخش (۳) برآورده گردیده و علاوه بر این در روز سوم متعاقب چنین اظهاریه‌ای توسط کمیته فوق بیمار مکرراً قصد خود از طفره رفتن از درمان را در حضور دو شاهد اظهار نموده باشد. اگر بیمار زیر بار معاینه کمیته پزشکی نرود، تصمیم وی مبنی بر عدم پذیرش درمان موجه نخواهد بود.

۴

اعضاء کمیته تعریف شده در زیر بخش ۵ شامل پزشک معالج بیمار، پزشک با بورد تخصصی مرتبط بدون سابقه مشارکت در درمان بیمار و یک روانشناس دارای بورد تخصصی می‌باشد.

۵

۶ اگر بیمار خانمی حامله بوده و بتواند تا وضع حمل ادامه دهد نباید از مداخلات پزشکی نجات بخش و کمکی طفره رود.

۷ در صورت رد درمان طبق آنچه در زیر بخش‌های ۳ تا ۳ تعریف شده، باید دلایل اصلی این تصمیم بیمار از طریق مصاحبه‌های شخصی شناسایی شده و سعی شود که نظر بیمار تغییر یابد. در روند این کار، علاوه بر اطلاعات تعریف شده در بخش ۱۳، بیمار باید بار دیگر از عواقب تصمیم خود در عدم پذیرش درمان آگاه شود.

۸ بیمار در هر زمانی و به هر نحوی می‌تواند نظر خود مبنی بر عدم دریافت مراقبت‌های درمانی را عوض کند.

بخش ۲۱

۱ در مورد بیمار دارای هوشیاری و درک محدود و یا فاقد آن، عدم پذیرش مراقبت‌های درمانی تعیین شده در زیر بخش (۲) بخش ۲۰ امکان پذیر نمی‌باشد.

۲ اگر در مورد بیمار دارای هوشیاری و درک محدود و یا فاقد آن، از پذیرش مراقبت‌های درمانی طبق زیربخش ۳ بخش ۲۰ سرباز زده شود، آنگاه مسئول درمان باید اقدامات مقتضی را جهت کسب مجوز لازم از دادگاه صورت دهد. تا آن زمان هم پزشک معالج باید تمام مراقبت‌های درمانی لازم را تا زمان اعلام رای نهایی دادگاه به بیمار ارائه نماید. در صورتیکه بیمار در خطر است، پزشک معالج نباید جهت انجام مداخلات پزشکی ضروری منتظر رای دادگاه بماند.

۳ پزشک معالج می‌تواند در راستای انجام تعهد خود در زیر بخش (۲) در صورت لزوم از پلیس کمک بگیرد.

۴ در روند اقدامات حقوقی برای صدور رای دادگاه جهت جایگزینی اظهاریه تعریف شده در زیر بخش (۲)، دادگاه باید بدون تاخیر به روش دادرسی خارج از دادگاه متوسل شود. چنین دادخواهی‌هایی از هر گونه هزینه‌ای هم معاف خواهد بود. اگر از این قانون یا از دادرسی‌های

خارج از دادگاه، کار به جایی نرسید، آنگاه در صورت فراخور باید مواد قانون سوم سال ۱۹۵۲ دادخواهی‌های مدنی دنبال شود.

بخش ۲۲

فرد کاملاً هوشیار و دارای درک کامل می‌تواند در سندی رسمی برای زمانی که نهایتاً ممکن است فاقد صلاحیت در تصمیم‌گیری شود از پذیرش

(الف) برخی معاینات و مداخلات پزشکی تعریف شده در زیر بخش (۱) بخش ۲۰،

(ب) مداخلات تعریف شده در زیر بخش (۳) بخش ۲۰ و

(ج) برخی مداخلات نجات بخش و کمکی در مورد بیماری لاعلاجی که مراقبت

جسمانی بیمار به واسطه آن سلب می‌شود و یا در مورد بیماری که در آن به واسطه

درمان مناسب هم التیام نمی‌یابد، را مردود بشمارد.

فرد دارای هوشیاری کامل می‌تواند در سند رسمی در صورت بروز وضعیتی که صلاحیت

تصمیم‌گیری را از او سلب می‌کند فردی را که از هوشیاری و درک کامل برخوردار باشد به

عنوان جانشین خود انتخاب و حقوق ذکر شده در زیر بخش (۱) را به او واگذار نماید.

اظهاریه تعریف شده در زیربخش‌های ۱ و ۲ زمانی معتبر خواهد بود که روانشناس دارای

بود تخصصی حداکثر یک ماه قبل از آن تأیید کرده باشد که این اظهاریه در کمال سلامت

فرد امضاء شده است. این اظهاریه باید هر دو سال یکبار تجدید شود و البته فرد در هر زمانی

می‌تواند آن را کن لم یکن تلقی کند صرف نظر از میزان هوشیاری و درک خود و بدون هیچ

نیازی به تشریفات و مقدمات.

در مورد منع پذیرش درمان توسط بیمار دارای هوشیاری و درک کامل طبق زیر بخش (۲)،

کمیته تعیین شده در زیر بخش ۴ بخش ۲۰ باید در موارد ذیل اظهار نظر نماید:

(الف) آیا شرایط ذکر شده در زیر بخش (۱) وجود دارد و

(ب) آیا فرد تعریف شده در زیر بخش (۲) تصمیم خود را با آگاهی از پیامدهای آن

اتخاذ کرده است.

بخش ۲۳

۱ مداخله پزشکی تعریف شده در زیر بخش (۳) بخش ۲۰ تنها زمانی اتمام یافته یا معلق تلقی خواهد شد که خواست بیمار در آن جهت به طور روشن به اثبات رسیده و متقاعد کننده بنماید. در صورت هر گونه شک و شبهه‌ای، اظهاریه بیمار که در این راستا به طور مخفی و شخصی بیان شده ملاک عمل خواهد بود. در فقدان چنین اظهاریه‌ای، باید فرض را بر رضایت بیمار در درمان گذاشت.

۲ در روند امتناع از درمان، بیمار یا فرد تعریف شده در زیر بخش (۲) بخش ۲۲ را نباید به هیچ طریقی اجبار به تغییر نظرش نمود. حتی در صورت امتناع از پذیرش مداخله پزشکی تعریف شده در زیر بخش (۳) بخش ۲۰، بیمار حق دارد که از آن نوع از مراقبتهای درمانی که با هدف کاهش درد و ناراحتی انجام می‌شود برخوردار گردد.

حق آشنایی با سوابق پزشکی

بخش ۲۴

۱ بیمار از این حق برخوردار است که با اطلاعات و داده‌های موجود در پرونده پزشکی خود آشنا شود و با توجه به محتوای بخش ۱۳۵ قوانین، وی می‌تواند درخواست نماید تا اطلاعات مربوطه در اختیارش قرار گیرد.

۲ مسئول مراقبتهای درمانی باید به سوابق پزشکی بپردازد در حالیکه بیمار با اطلاعات و داده‌های داخل پرونده کار دارد.

۳ بیمار حق دارد که

(الف) از نحوه مدیریت داده‌ها و اطلاعات مرتبط با درمان پزشکی خود آگاه شود،
(ب) با اطلاعات درمانی مرتبط با خویش آشنا شود،
(ج) به سوابق پزشکی خود دسترسی داشته و با هزینه خود نسخه‌هایی از آن را در اختیار بگیرد،
(د) هنگام ترخیص از مرکز درمانی، خلاصه‌ای از پرونده پزشکی خود را دریافت دارد (بخش ۱۳۷)،
(و) خلاصه مکتوبی یا نظر کارشناسی موجزی از داده‌ها و اطلاعات مرتبط با وضعیت سلامتش برای مقاصد موجه با هزینه خود دریافت نماید.

۴ بیمار از این حق برخوردار است که نسبت به تکمیل یا تصحیح آن بخش از پرونده پزشکی خود که به نظرش نادرست یا ناقص است اقدام نماید تا بوسیله پزشک معالج یا فرد دیگر مسئول پردازش اطلاعات، این تغییرات در پرونده پزشکی بیمار درج شود که البته نظر حرفه‌ای و کارشناسی پزشک هم در اینجا لحاظ می‌شود. اطلاعات نادرست پزشکی بعد از وارد ساختن اطلاعات جدید حذف نخواهد شد و تغییرات باید طوری لحاظ شود که اطلاعات اولیه دست نخورده باقی بماند.

۵ اگر پرونده پزشکی حاوی اطلاعات مرتبط با فردی است که حق محرمانه ماندن اطلاعات وی هم مطرح می‌باشد، آنگاه حق بازرسی و نظارت و دیگر حقوق تصریح شده در زیر بخش (۳) فقط در رابطه با آن بخشی اعمال خواهد شد که مرتبط با بیمار است.

۶ حق نظارت بر سوابق پزشکی فردی فاقد هوشیاری و صلاحیت بر عهده فرد تعیین شده در زیر بخش‌های (۱) و (۲) بخش ۱۶ می‌باشد.

۷ در روند دریافت مراقبت‌های درمانی متناسب با وضعیت سلامت، بیمار حق دارد که فرد دیگری را به طور مکتوب تعیین نماید تا به جای وی پرونده پزشکی‌اش را بررسی کرده و نسخه‌هایی را نیز از آن دریافت دارد.

۸ بعد از پایان درمان بیمار، فقط فردی که در سند عادی قطعی توسط بیمار تعیین شده حق



نظارت و رویت پرونده پزشکی و تهیه نسخه‌های مربوطه را دارد.

۹ طی طول عمر بیمار، یا بعد از مرگش، همسر، فامیل درجه اول، برادر و خواهر یا همسر عرفی حق دسترسی به اطلاعات پزشکی بیمار را با درخواست مکتوب دارند اگر چنین اطلاعاتی بتواند بر زندگی یا سلامت همسر، فامیل درجه اول، برادر و خواهر یا همسر عرفی تاثیرگذار باشد و یادرجهت ارائه درمان به افراد دیگر موثر افتد، همچنین اگر راه دیگری جهت آشنایی با چنین اطلاعات پزشکی وجود نداشته باشد و استنباط آن نیز غیرممکن بنماید، آنگاه اجازه دسترسی به پرونده بیمار میسر خواهد بود.

۱۰ در مورد اشاره شده در زیر بخش (۹)، فقط آن دسته از اطلاعات قابل دسترس خواهد بود که در بخش اول زیر بخش ۹ مطرح شده اطلاعات پزشکی مربوطه باید توسط پزشک معالج بیمار یا مدیر مرکز خدمات پزشکی بر اساس الزامات مرتبط با ارائه اطلاعات پزشکی و در صورت لزوم با مشاوره پزشک معالج خواهان صورت پذیرد.

۱۱ در صورت مرگ بیمار، نماینده قانونی وی، فامیل نزدیک، یا وارثین از این حق برخوردارند که طی درخواست مکتوب خود به اطلاعات پزشکی مرتبط با علت مرگ وی و درمانش قبل از فوت دسترسی پیدا کنند و علاوه بر این بر پرونده پزشکی متوفی نظارت کرده و نسخه‌هایی هم با هزینه خود تهیه نمایند.

۱۲ قانون مجزایی باید جهت پرداختن به اطلاعات فردی و پزشکی بیماران و حفظ آن تهیه و تصویب شود.

حق بیمار در محرمانه ماندن اسرار پزشکی اش

بخش ۲۵

۱ بیمار از این حق برخوردار است که اطلاعات فردی و پزشکی وی (اسرار پزشکی) توسط کادر درمانی فقط در اختیار افراد مسئول قرار گرفته به طوری که محرمانه ماندن این اطلاعات



مدنظر قرار داشته باشد.

۲ بیمار از این حق برخوردار است که افراد مورد نظر جهت دریافت اطلاعات در زمینه وضعیت بیماری‌اش و نتایج مورد انتظار و همچنین افرادی را که از نظر وی مجاز به دسترسی کامل یا محدود به این اطلاعات نیستند معرفی نماید.

۳ اسرار پزشکی بیمار حتی در صورت نبود رضایت وی در موارد ذیل قابل افشاست:
(الف) نص قانون باشد، و
(ب) در حفظ زندگی، سلامت جسمانی و پزشکی دیگران ضروری باشد.

۴ اطلاعات پزشکی بیمار که نبود آن وخامت وضعیت بیمار را در پی خواهد داشت باید در اختیار فرد دیگر مسئول پرستاری و مراقبتهای مداوم قرار گیرد که در این جهت نیازی به رضایت بیمار نخواهد بود.

۵ بیمار حق دارد که فقط افرادی را در روند معاینه و درمان در حضور خود ببیند که وجودشان در ارائه مراقبتهای درمانی ضروری است که این علاوه بر افرادی می‌باشد که خود وی بر حضورشان رضایت داده است مگر آنکه قانون بر غیر این تصریح کرده باشد.

۶ بیمار حق دارد که معاینه و درمانش تحت شرایطی صورت گیرد که قابل رویت و استماع توسط دیگران بدون رضایت وی نباشد مگر آنکه شرایط اورژانس این تصمیم را غیرممکن سازد.

۷ بیمار حق دارد نام فرد مورد نظر خود را در صورت پذیرش در بخش بستری و بهبود وضعیت جهت اطلاع مشخص نماید و در عین حال نام افرادی را که مدنظر ندارد از این دایره خارج سازد. مرکز بستری هم موظف به اطلاع رسانی به فرد مربوطه درباره پذیرش بیمار، هرگونه تغییر در محل بستری وی و هرگونه تغییر و تحول عمده در وضعیت سلامت بیمار است.

تعهدات بیمار

بخش ۲۶

۱ در هنگام استفاده از مراکز مراقبتی، بیمار باید مقررات حقوقی مربوطه و نظم سازمانی آن را رعایت کند.

۲ اگر وضعیت سلامت بیمار اجازه دهد، بیمار باید با افراد دخیل در درمان وی با توجه به توان و دانش خود به نحو ذیل مشارکت نماید:

(الف) کادر درمانی را از تمام جزئیات لازم در تشخیص، تهیه برنامه درمانی درست و انجام مداخلات پزشکی مورد نیاز و به خصوص از سوابق بیماری‌ها، درمان‌ها، داروهای مورد مصرف، مواد پیراپزشکی و عوامل آسیب‌رسان به سلامت آگاه سازد،

(ب) تمام جزئیات بیماری خود را که برای سلامت دیگران مخاطره‌انگیز است به خصوص بیماری‌های قابل انتقال و بیماری و شرایطی که وی را از انجام برخی مشاغل دور ساخته، عنوان نماید.

(ج) در مورد بیماری‌های قابل انتقال عنوان شده در دستور صادره وزیر بهداشت، بیمار باید نام افرادی را که احتمالاً عامل انتقال بیماری به وی بوده‌اند و افرادی را که احتمالاً به واسطه او آلوده شده‌اند، ذکر کند،

(د) تمام اظهارات حقوقی قبلی را که در رابطه با درمان خود بیان داشته به کادر درمانی اطلاع دهد،

(و) تمام دستورات کادر درمانی را به کار بندد،

(ه) مقررات داخلی تمام مراکز درمانی را رعایت نماید،

(ک) سهم خود را از هزینه درمان طبق قانون پرداخت نماید،

(خ) اطلاعات فردی خود را طبق مدارک موثق مورد نظر قانون ارائه دهد.



بخش ۲۷

- ۱ در روند احقاق حقوق خود، بیمار و بستگانش باید به حقوق دیگر بیماران احترام بگذارند.
- ۲ اعمال حقوق بیماران و بستگانشان نباید حقوق کادر پزشکی را که در قانون آمده نقض نماید.
- ۳ روش اعمال حقوق بیماران باید طبق مقررات داخلی مراکز درمانی و در چارچوب این قانون تنظیم شود.

حمایت از بیماران طبق قانون CLIV ۱۹۹۷ در زمینه سلامت حامی بیماران

بخش ۳۰

- ۱ حامی بیماران باید منطبق با زیربخش‌های ۲ تا ۵ از حقوق تعریف شده بیماران در این قانون حمایت به عمل آورده و ضمن آشنا نمودن بیماران با حقوقشان در اجرایی شدن این حقوق تلاش نماید.

- ۲ خدمات حمایتی بیماران باید شامل مسائل مختلف به خصوص موارد ذیل باشد:
 - (الف) کمک به بیماران در دسترسی به پرونده پزشکی خود و انعکاس نقطه نظرات و سئوالات ایشان در این مورد،
 - (ب) کمک به بیماران در طرح شکایات خود و آغاز روند بررسی آن،
 - (ج) بر اساس مجوز مکتوب بیمار نسبت به طرح شکایت به رئیس مرکز درمانی یا مرکز رسیدگی به شکایات اقدام نموده و در موضوعات مرتبط با درمان بیمار با همکاری مقامات ذیصلاح اقدام مقتضی را صورت داده و طی تمام این مراحل، نمایندگی بیمار را بر عهده داشته باشد.
 - (د) به طور مرتب کادر پزشکی را از مقررات مرتبط با حقوق بیماران و هرگونه تغییرات



به وجود آمده و همچنین لازم الاجرا شدن این قوانین در مراکز درمانی آگاه سازد.

۳ حامی بیمار فقط در چارچوب مجوز ارائه شده توسط بیمار می‌تواند در هر یک از موارد عمل کند.

۴ حامی بیماران باید نظر رئیس مراکز درمانی یا مراکز رسیدگی به شکایات در این مراکز را به هرگونه اقدام غیرقانونی و دیگر کاستی‌ها در روند کاری کادر درمانی طی انجام وظیفه‌شان جلب نموده و پیشنهادات خود را جهت رفع این مشکلات بیان نماید. اگر چنین اقداماتی ناموفق از کار درآید، حامی بیماران آنگاه حق مراجعه به مراکز یا افراد ذیصلاح مربوطه را خواهد داشت.

۵ (۵) حامی بیماران باید توجه ویژه‌ای به حفظ حقوق بیمارانی داشته باشند که به سبب سن، ناتوانی فیزیکی یا ذهنی، وضعیت سلامت یا شرایط اجتماعی در نقطه ضعف قرار دارند.

بخش ۳۱

۱ حامی بیمار حق دارد که در حوزه صلاحیت خود و به گونه‌ای که ارائه روان خدمات درمانی را مختل نکند به اقدامات ذیل مبادرت نماید:

(الف) وارد محدوده کادر درمانی شود،

(ب) به اسناد مربوطه دسترسی داشته باشد،

(ج) سئوالات خود را از کادر پزشکی بپرسد.

۲ حامی بیماران باید حفظ اسرار پزشکی بیماران را سرلوحه کار خود قرار دهد و اطلاعات فردی بیماران را هم بر اساس مقررات حقوقی مربوطه مورد استفاده قرار دهد.

بخش ۳۲

۱ حامی بیماران باید در چارچوب سازمانی موسسه منطقه‌ای (بوداپست) NPHMOS عمل کند.

۲ حامی بیماران نباید با کادر درمانی ارتباط کاری داشته باشد.

بخش ۳۳

۱ کادر درمانی باید اطمینان حاصل کند که بیماران و بستگان ایشان از هویت حامی یا حامیان بیمارشان و نحوه تماس با آنها آگاهی دارند.

۲ نقطه نظرات حامی بیمار باید مورد بررسی قرار گیرد تا مزایای آن طی ۱۰ روز کاری توسط رئیس مرکز خدمات درمانی مربوطه و طی ۳۰ روز کاری توسط مرکز رسیدگی به شکایات مشخص شود (اگر مرکز رسیدگی کننده شهرداری یا شورای شهر است آنگاه در اولین جلسه‌ای که متعاقب دریافت نقطه نظرات تشکیل می‌شود باید به این موضوع رسیدگی شود). هرگونه تصمیمی که بر اساس این نقطه نظرات اتخاذ شده باید به اطلاع حامی بیمار برسد.

شورای میانجی‌گری و حل اختلاف

بخش ۳۴

۱ با هدف حل و فصل دعاوی حقوقی میان بیماران و کادر درمانی بدون مراجعه به دادگاه، طرف‌های دعوی به طور مشترک می‌توانند در چارچوب داوری و حل اختلاف به حل مشکلات خود بپردازند.

۲ قانون دیگری باید به روش و مراحل حل اختلاف و ترکیب شورای حل اختلاف بپردازد.



نحوه اعمال حقوق بیماران

۱ مرکز درمانی یا واحد مافوق آن

طبق قانون مراقبتهای درمانی (قانون ۴۴۱۷ سال ۱۹۹۷)، مرکز درمانی باید در زمان پذیرش یا قبل از ارائه مراقبتهای درمانی براساس وضعیت بیمار، وی را با حقوق خود آشنا سازد و در ضمن راههای اعمال این حقوق و همچنین قوانین داخلی مرکز (آئین‌نامه‌ها) را هم یادآور سازد.

بیمار از این حق برخوردار است که در رابطه با خدمات درمانی ارائه شده به مرکز درمانی و یا واحد مافوق آن شکایت ببرد.

۲ حامیان حقوق بیماران

بیمار می‌تواند از حمایت حامیان حقوق بیماران برخوردار شود. طبق قانون مراقبتهای درمانی، حامی حقوق بیماران در واقع نماینده بیماران در حفظ حقوق تعریف شده آنها در قانون بوده تا بیماران را از حقوق خود آگاه کرده و به تحقق این حقوق کمک کند.

۳ کمیته اخلاق

مراکز درمانی دارای بخش بستری دارای کمیته‌های اخلاق بیمارستانی هستند. یکی از وظایف این کمیته‌ها مشارکت در اعمال حقوق بیماران است.

۴ شورای حل اختلاف

با هدف حل و فصل دعاوی حقوقی میان بیماران و کادر درمانی بدون مراجعه به دادگاه، طرف‌های دعوی به طور مشترک می‌توانند در چارچوب داوری و حل اختلاف به حل مشکلات خود بپردازند.

۵ آئین دادرسی اداری

شاکمی می‌تواند درخواست خود مبنی بر آغاز روند اداری رسیدگی به شکایتش را به سازمان نظارتی مرکز درمانی یا وزارت بهداشت ارسال دارد تا صرف نظر از زمینه‌های حقوقی جبران خسارت بیماران به بررسی روند درمانی منجر به شکایت هم پرداخته شود.

۶ اتاق پزشکی مجارستان

در موضوعات اخلاق پزشکی و در مسائل انطباق، بیمار می‌تواند به اتاق پزشکی مراجعه کند. در موارد نقض معیارهای اخلاقی، این اتاق روند رسیدگی، دادرسی و انضباط خود را دنبال می‌کند.

۷ شکایت در دادگاه

بیمار می‌تواند در دادگاه به طرح شکایت خود علیه مرکز درمانی بپردازد. مقررات موجود در قوانین مدنی و آئین دادرسی مدنی در دادرسی‌های دادگاه مدنظر قرار می‌گیرد.

۸ دادرسی کیفری

بیمار می‌تواند علیه پزشک یا دیگر اعضای کادر درمانی خود به علت قصور جدی در وظایفشان، اقامه دعوی کیفری کند.

۹ بازرس ویژه پارلمان جهت حفظ حقوق شهروندان

طبق قانون اساسی و قانون LIX سال ۱۹۹۳، وظیفه بررسی نقض حقوق اساسی بر عهده بازرس ویژه پارلمان است. دفتر رسیدگی به شکایات بررسی‌های خود را در صورت مشاهده مغایرت رای و تصمیم و روند کاری و یا کوتاهی برخی مقامات دولتی یا مراکز خدماتی دولتی با حقوق اساسی شهروندان آغاز می‌کند. هر شهروندی در صورت مشاهده چنین مغایرت‌هایی و هرگونه نقض در حقوق شهروندی می‌تواند به دفتر شکایات مراجعه نماید.

۱۰ سازمان‌های مدنی

سازمان‌های مدنی بسیاری هستند که در راستای احقاق حقوق شهروندی فعالیت می‌کنند. موسسه Szoszolo به بیماران از لحاظ حقوقی کمک می‌کند و اطلاعات لازم را برای تمام شهروندان در صورت درخواست فراهم می‌آورد.

درباره تالاسمی

داده‌های اپیدمیولوژیک جدید نشان می‌دهد که حدود ۵ درصد جمعیت جهان ناقلین ژن هموگلوبین غیرطبیعی هستند. مهم تر اینکه، ۶/۷ درصد زنان حامله و ۱ درصد زوجین در سراسر جهان ناقل گونه مهمی از هموگلوبین بوده که خطر تولد نوزاد مبتلا به سندرم هموگلوبین وحیم بخصوص تالاسمی و بیماری سیکل سل یا ترکیبی از دو بخصوص بیماری سیکل سل - تالاسمی را در پی دارد. گزارش شده است که بیش از ۳۰۰ هزار کودک مبتلا هر سال در سراسر جهان متولد می‌شود (۲/۳ به ازای هر هزار تولد زنده) که بیش از ۸۰ درصد آنها در کشورهای در حال توسعه زندگی می‌کنند. از این تعداد هم، ۸۲ درصد مبتلا به بیماری سیکل سل و ۱۸ درصد تالاسمی ماژور می‌باشند که ۲/۸ درصد مرگ و میرهای کودکان زیر ۵ سال را به خود اختصاص می‌دهد.

تالاسمی که فدراسیون بین‌المللی تالاسمی تمام کار و فعالیت خود را بر آن متمرکز ساخته نوعی اختلال شدید است که بیماری مبتلا را در طول عمرش نیازمند دریافت تزریق خون و آهن درمانی می‌سازد. بدون مراقبت مناسب، بیماران تالاسمی با عوارض متعدد، کیفیت پایین زندگی و مرگ زودهنگام مواجه خواهند شد. در کشورهای اروپای شمالی و آمریکا که در آن مراکز مجهز جهت ارائه مراقبتهای پزشکی مناسب وجود دارد، کیفیت و امید به زندگی بیماران رشد چشمگیری داشته و بیماران زندگی عادی دارند. در این کشورها همچنین شاهد پیشرفتهای زیادی در مراحل پیوند مغز استخوان، تحقیقات در زمینه روش‌های درمانی دیگر و درمان قطعی بیماران از طریق ژن درمانی بوده‌ایم که این دستاوردها آینده روشنی را به بیماران در سراسر جهان نوید می‌دهد.

در نقطه مقابل در کشورهای کم درآمد درمان تالاسمی از حد مطلوب پایین‌تر و حتی گاهی غیرممکن است در حالیکه اکثر بیماران در این کشورها زندگی می‌کنند و در نتیجه شاهد آمار روزافزون مرگ و میر و معلولیت بیماران تالاسمی هستیم.

درباره فدراسیون بین‌المللی تالاسمی

این فدراسیون در سال ۱۹۸۷ با هدف ارتقاء برنامه‌های ملی کنترل بیماری جهت پیشگیری موثر و مدیریت بالینی مناسب تالاسمی در تمام کشورهای تالاسمی‌خیز جهان تاسیس شد. این فدراسیون چتری است که ۹۸ انجمن ملی تالاسمی از ۶۰ کشور به نمایندگی از صدها هزار بیمار در سراسر جهان در آن عضویت دارند.

این فدراسیون دارای روابط رسمی با سازمان بهداشت جهانی از سال ۱۹۹۶ بوده و با کمیسیون اروپا و شورای اروپا هم همکاری نزدیک دارد. TIF از شبکه همکاری گسترده‌ای با متخصصان علمی و پزشکی بیش از ۶۰ کشور، تشکل‌های بین‌المللی و اروپایی، شرکت‌های دارویی و سازمان‌های حامی بیماران از جمله انجمن بین‌المللی انتقال خون (ISBT)، اتحادیه اروپایی سلامت بیماران (EPHA)، مرکز جهانی همکاری در زمینه سلامت خون (GCBS)، اتحادیه سلامت خون اروپا (PBSA)، سازمان اروپایی اختلالات نادر (Eurodis)، انجمن سیکل سل انگلستان (SCDS) و کنسرسیوم هموفیلی اروپا (EHC) برخوردار است.

برنامه آموزشی TIF یکی از مهم‌ترین فعالیتهای آن است و شامل برگزاری کارگاه‌های آموزشی محلی، ملی، منطقه‌ای و بین‌المللی و کنفرانس‌ها و سمینارها و تهیه، چاپ، ترجمه و توزیع بروشورها، مجلات و کتب برای متخصصان و بیماران و والدین در بیش از ۶۰ کشور است.