

Γνωμοδότηση της Ευρωπαϊκής Οικονομικής και Κοινωνικής Επιτροπής με θέμα: «Τα δικαιώματα του ασθενούς»

(2008/C 10/18)

Στις 14 Ιουλίου 2005, η Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή αποφάσισε, βάσει του άρθρου 29 § 2 του Εσωτερικού Κανονισμού της, να εκπονήσει γνωμοδότηση για «Τα δικαιώματα του ασθενούς».

Το ειδικευμένο τμήμα «Απασχόληση, κοινωνικές υποθέσεις και δικαιώματα του πολίτη», στο οποίο ανατέθηκε η προετοιμασία των σχετικών εργασιών της ΕΟΚΕ, υιοθέτησε τη γνωμοδότησή του στις 17 Ιουλίου 2007, με βάση την εισηγητική έκθεση του κ. ΒΟΥΙΣ.

Κατά την 438η σύνοδο ολομέλειάς, της 26ης και 27ης Σεπτεμβρίου 2007 (συνεδρίαση της 26ης Σεπτεμβρίου 2007), η Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή υιοθέτησε με 108 ψήφους υπέρ, καμία κατά και 2 αποχές, την ακόλουθη γνωμοδότηση.

1. Αιτιολόγηση και συστάσεις

1.1 Εδώ και πολλά χρόνια, οι ευρωπαϊκές χώρες και η Ευρωπαϊκή Κοινότητα ασχολούνται με το θέμα των δικαιωμάτων των ατόμων που προσφεύγουν στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, καταρτίζοντας χάρτες ή θεσπίζοντας νόμους για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων αυτών (1). Τα δικαιώματα εξαρτώνται προφανώς από την ποιότητα του συστήματος υγείας και την οργάνωση της περίθαλψης. Ωστόσο, εξαρτώνται επίσης από την συμπεριφορά και την συνεργασία των επαγγελματιών του κλάδου της υγείας με τους ίδιους τους ασθενείς: θα μπορούσαν συνεπώς να προβλεφθούν βελτιώσεις στο εγγύς μέλλον.

1.1.1 Το 2002, προτάθηκε ένας ευρωπαϊκός χάρτης των δικαιωμάτων των ασθενών από το «active citizenship Network» (Δίκτυο του ενεργού πολίτη). Τα δικαιώματα αυτά, που βασίζονται στον χάρτη των θεμελιωδών δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (άρθρο 35), καταλαμβάνουν ιδιαίτερη θέση στις σχέσεις που οι ευρωπαίοι πολίτες διατηρούν με το σύστημα υγείας. Παρά ταύτα, σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποίησαν οργανώσεις των πολιτών σε 14 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, το επίπεδο προστασίας των δικαιωμάτων αυτών διαφέρει πολύ από χώρα σε χώρα. Η κατάσταση αυτή θέτει υπό αμφισβήτηση τη δέσμευση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής να εξασφαλίζει σε όλους τους ευρωπαίους πολίτες πραγματική πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας σύμφωνα με την αρχή της αλληλεγγύης.

1.1.2 Σήμερα οι δημόσιες πολιτικές εκθειάζουν όλο και περισσότερο τη συμμετοχή των πολιτών με την ανάπτυξη μεθόδων συμμετοχής στις διάφορες χώρες της Ευρώπης: συνέδρια για τη συναίνεση στη Δανία, σύσταση επιτροπών πολιτών σε πολλά ευρωπαϊκά κράτη, συνελεύσεις κλπ. Το Συμβούλιο της Ευρώπης και το Κοινοβούλιο προωθούν παρόμοιες συμμετοχικές πρωτοβουλίες.

1.1.3 Λαμβάνοντας υπόψη τον ευρωπαϊκό χάρτη θεμελιωδών δικαιωμάτων, την ανακοίνωση της Επιτροπής με τίτλο «Διαβουλεύσεις για την ανάληψη κοινοτικής δράσης στον τομέα των υπηρεσιών υγείας», την δήλωση του συμβουλίου υγείας της 1ης Ιουνίου 2006 με θέμα «Οι κοινές αξίες και αρχές των συστημάτων υγείας της Ευρωπαϊκής Ένωσης», την νομολογία του Δικαστηρίου των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων σχετικά με την κινητικότητα των ασθενών, την έκθεση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου όσον αφορά την κινητικότητα των ασθενών και την εξέλιξη της υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρωπαϊκή Ένωση, το ψήφισμα του Κοινοβουλίου της 15ης Μαρτίου 2007, η ΕΟΚΕ καλεί την Ευρωπαϊκή Επιτροπή να

αναλάβει τις πρωτοβουλίες που θα επιτρέψουν την εφαρμογή μιας πολιτικής υγείας που θα σέβεται τα δικαιώματα των ασθενών η οποία απαιτεί:

- τη συλλογή και συγκριτική ανάλυση των κανονιστικών και δεοντολογικών υποχρεώσεων που ισχύουν σε κάθε χώρα της ΕΕ,
- την διατύπωση, με την πιο κατάλληλη μορφή, μεταθετού τρόπου κοινοτικής συμπεριφοράς,
- την προγραμματισμένη αξιολόγηση της εφαρμογής των κειμένων που προωθούνται και των πολιτικών που αποφασίζονται,
- τη διάδοση των συμπερασμάτων των εργασιών αυτών στους εθνικούς αρμόδιους και στους εκπροσώπους των διαφόρων κοινωνικό-επαγγελματικών κατηγοριών και ενδιαφερομένων χρηστών,
- τη θέσπιση ευρωπαϊκής ημέρας των δικαιωμάτων του ασθενούς.

1.1.4 Η Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή εγκύπτει συνεπώς στο θέμα των δικαιωμάτων των ασθενών με σκοπό να προσελκύσει την προσοχή των ευρωπαϊκών οργάνων στην επιβαλλόμενη κατοχύρωσή τους, λαμβάνοντας υπόψη ιδιαίτερα το δικαίωμα των πολιτών να μετακινούνται μεταξύ των 27 χωρών της Ένωσης και να έχουν ίσες ευκαιρίες ποιοτικών παροχών στην χώρα καταγωγής τους και στις χώρες υποδοχής, και κυρίως προκειμένου να ενθαρρύνει την έμπρακτη εφαρμογή τους στο σύνολο των κρατών της Ευρωπαϊκής Κοινότητας. Εξάλλου, η επιβεβαίωση των δικαιωμάτων αυτών προϋποθέτει αλλαγές στην στάση και την συμπεριφορά του συνόλου των επαγγελματιών και των δομών υγείας στις σχέσεις τους με τους ασθενείς καθημερινώς.

1.1.5 Τα ζητήματα που εξετάζονται απαιτούν συχνά δεοντολογικό προβληματισμό και αποτυπώνουν στην απάντησή τους το πολιτικό και κοινωνικό σύστημα της εκάστοτε χώρας. Όμως, παρά τις διαφορές που οφείλονται στην οργάνωση των συστημάτων υγείας και παρά τις διαφορές στις συζητήσεις, διαπιστώνεται μια εξέλιξη που προσεγγίζει τους προβληματισμούς για τον τομέα της υγείας όλων των χωρών της Ευρώπης, καθώς και μία γενική και αναμφισβήτητη τάση για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων του ατόμου που προσφεύγει στην ιατρική περίθαλψη.

1.2 Πράγματι, διαπιστώνεται μια εξέλιξη στις ανάγκες και στις προσδοκίες του κοινού σε θέματα υγείας και, πέρα από το σύστημα υγείας, μια εξέλιξη σε πολιτικό επίπεδο που συνίσταται στο να παραχωρείται όλο και μεγαλύτερη θέση στις ατομικές απόψεις.

(1) Χάρτης θεμελιωδών δικαιωμάτων, Συμβούλιο της Ευρώπης, L της 4ης Μαρτίου 2002.

1.3 Οι πρόοδοι της ιατρικής και η καθιέρωση συστημάτων κοινωνικής πρόνοιας συντέιναν γενικότερα σε μια επιδημιολογική μετάβαση, που οδήγησε στη μείωση της περιθάλψης βραχείας διάρκειας και κυρίως σε αύξηση της περιθάλψης των χρόνιων ασθενών. Το φαινόμενο αυτό αυξήθηκε λόγω της γήρανσης του πληθυσμού. Η περιθάλψη των ασθενών με χρόνιες ασθένειες συνεπάγεται τη μακροχρόνια περιθάλψη τους: οι ασθενείς αυτοί έχουν πλέον αποκτήσει γνώσεις εκ πείρας λόγω της προσφυγής τους στο σύστημα υγειονομικής περιθάλψης και λόγω της εμπειρίας σχετικά με την ασθένειά τους.

1.4 Η διάδοση των νέων τεχνολογιών πληροφόρησης και κυρίως η ανάπτυξη του Διαδικτύου συνέβαλε στην αύξηση των γνώσεων των ασθενών, διότι ανέπτυξε τις δυνατότητες ανταλλαγής πληροφοριών και υποβολής ερωτήσεων στους επαγγελματίες. Για ορισμένες παθήσεις, τα άτομα έχουν συχνά βαθιές γνώσεις για την ασθένειά τους, οι οποίες πρέπει να λαμβάνονται υπόψη. Οι επαγγελματίες νοσηλευτές θα πρέπει να συνυπολογίζουν το γεγονός αυτό.

1.5 Κατά γενικό κανόνα, οι προσδοκίες των ασθενών έναντι των επαγγελματιών δεν περιορίζονται μόνο στις τεχνικές πτυχές της περιθάλψης, αλλά αφορούν επίσης τις ανθρώπινες σχέσεις.

1.6 Τέλος, η ζωή με μια μακροχρόνια ασθένεια και/ή αναπηρία δημιουργεί νέες ανάγκες και νέες προσδοκίες στα άτομα. Ο στόχος της περιθάλψης έχει αλλάξει: δεν προκρίνεται πλέον η θεραπεία με κάθε τρόπο, αλλά η «συμβίωση» με διαρκές μέλημα την καταπολέμηση του πόνου.

Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις αυτές, οι ασθενείς ενεργούν όλο και περισσότερο ως φορείς που αναλαμβάνουν ενεργά την περιθάλψη τους, με ανανεωμένες προσδοκίες και ανάγκες.

1.7 Η εξέλιξη αυτή των αναγκών και προσδοκιών των ατόμων απέναντι στην περιθάλψη τους εντάσσεται σε μια βαθύτερη εξέλιξη της κοινωνίας που τείνει να προωθήσει το πρότυπο της αυτονομίας του ατόμου και την κατοχύρωση των δικαιωμάτων του.

1.8 Όλοι αυτοί οι παράγοντες οδηγούν στο συμπέρασμα ότι εξαντλήθηκε το πατερναλιστικό πρότυπο της σχέσης ιατρού και ασθενούς, πράγμα που διαφοροποιεί τη θέση του ασθενούς όσον αφορά την σχέση του με το σύστημα και συνεπάγεται την αναγνώριση και την καθιέρωση νέων δικαιωμάτων και υποχρεώσεων.

1.9 Η παρούσα γνωμοδότηση επικεντρώνεται στα δικαιώματα των ασθενών, δηλαδή, σύμφωνα με τον ορισμό της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, των ατόμων που προσφεύγουν στο σύστημα υγειονομικής περιθάλψης, είτε αυτά είναι υγιή είτε πάσχοντα.

2. Ιστορικό πλαίσιο

2.1 Η εξέλιξη της ιατρικής, η εξέλιξη των αναγκών υγείας και των προσδοκιών των ατόμων οδηγούν στη θεώρηση του ατόμου στα πλαίσια του βίου του, πράγμα που συνεπάγεται όχι μόνο την επίδειξη ενδιαφέροντος για το ίδιο το άτομο, αλλά και για το οικογενειακό, το επαγγελματικό ή το φιλικό του περιβάλλον. Συμβίωση με την ασθένεια ή την αναπηρία σημαίνει ότι λαμβάνεται υπόψη η διάσταση της ποιότητας ζωής, πράγμα που καθιστά αναγκαία την παρέμβαση πολλών επαγγελματιών πολύ πέραν του ιατρικού κλάδου και μόνον.

2.2 Εάν ο ιατρός διατηρεί προνομιούχο ρόλο όσον αφορά την περιθάλψη των ατόμων, η έννοια της ατομικής συνομιλίας πρέπει να συμπεριληφθεί στη λειτουργία του συστήματος, δηλαδή σε

συνδυασμό με το σύνολο των επαγγελματιών του υγειονομικού και του ιατρο-κοινωνικού κλάδου.

2.2.1 Ο ασθενής εμπιστεύεται τους επαγγελματίες της υγείας· επομένως ο ιατρός και το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να είναι προσεκτικοί όσον αφορά τη συμπεριφορά του, πράγμα που θα τους επιτρέψει να προσαρμόσουν το λόγο τους, τη θεραπευτική αγωγή και τις εξηγήσεις τους. Η επικοινωνία πραγματοποιείται ταυτόχρονα με την ακρόαση, τη συνομιλία και τις φροντίδες. Καθιστά δυνατή την καλλιέργεια μια σταθερής σχέσης που είναι αναγκαία για να καταπολεμηθεί η ασθένεια.

2.2.2 Με την έννοια αυτή, η ιατρική, από τη στιγμή που θίγει τέτοια θέματα, οφείλει να αναπτύσσει μια πραγματική κοινωνική πρακτική και, πέραν της απαραίτητης και αυστηρής τεχνικής πράξης, να αποκρίνεται στο αίτημα του πληθυσμού που επιθυμεί μια γενική περιθάλψη προσαρμοσμένη στις ανάγκες του καθενός.

2.2.2.1 Η ιατρικο-κοινωνική ομάδα πρέπει να είναι ο σύμβουλος του ασθενούς της χωρίς να απεκδύεται των ευθυνών της. Υπάρχει για να τον περιθάλπει, να τον ενημερώνει και να τον υποστηρίζει. Καταρτίζει μια θεραπευτική στρατηγική με βάση τα συμπτώματα και τη σχέση με τον ασθενή. Έτσι, είναι θεμιτό να ζητείται από τους επαγγελματίες της υγείας να τείνουν ευήκοοι στον ασθενή, πράγμα που θα τους επιτρέψει να του προτείνουν την πλέον ενδεδειγμένη θεραπευτική αγωγή, τόσο σε τεχνικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο.

2.2.3 Το αποτέλεσμα της μάχης κατά της ασθένειας και η εξεύρεση της καλύτερης θεραπευτικής αγωγής εξαρτάται πολύ από τις σχέσεις που έχουν αναπτυχθεί μεταξύ του ασθενούς και των επαγγελματιών της υγείας και αποτελεί μεγάλη πρόκληση τόσο για το νοσηλευτικό προσωπικό όσο και για τους ασθενείς. Αυτό συνεπάγεται, μεταξύ άλλων, ότι απαιτούνται φορείς διαμεσολάβησης, ώστε να λαμβάνονται υπόψη οι κοινωνικές υποχρεώσεις (επαγγελματικός βίος, οικονομικές υποχρεώσεις, αναγνώριση δικαιωμάτων ...) και οι απαιτήσεις της συναισθηματικής και οικογενειακής ζωής. Στο πλαίσιο αυτό, η θέση των οικείων και των ενώσεων ασθενών έχει ουσιαστική σημασία.

2.3 Μπορεί, συνεπώς, να εξεταστεί κατά πόσον ενδείκνυται συνάντηση μεταξύ οργάνωσης ασθενών και οργάνωσης επαγγελματιών της υγείας.

2.3.1 Ορισμένοι καταγγέλλουν την απώλεια εμπιστοσύνης που επέρχεται με το τέλος της ατομικής συνομιλίας ιατρού/ασθενούς όπως γίνεται κατανοητή με την παραδοσιακή έννοια. Όμως, η εξέλιξη αυτή σηματοδοτεί περισσότερο το πέρασμα από την τυφλή εμπιστοσύνη σε μια εμπιστοσύνη που αναπτύσσεται μέσα από τη διεργασία της συνάντησης και της ανταλλαγής απόψεων μεταξύ του ατόμου, του περιβάλλοντός του και των επαγγελματιών της υγείας.

3. Απαράγραπτα δικαιώματα

3.1 Η κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ασθενών εντάσσεται στα δικαιώματα του ανθρώπου και έχει ως στόχο να προωθήσει μακροπρόθεσμα την αυτονομία τους. Τα δικαιώματα αυτά συχνά αλληλεπικαλύπτονται. Ο ευρωπαϊκός χάρτης των δικαιωμάτων του ασθενούς, ο οποίος συντάχθηκε το 2002 από το Active Citizenship Network (Δίκτυο της ενεργού ιθαγένειας), θεσπίζει 14 δικαιώματα τα οποία η ΕΟΚΕ προσυπογράφει και αναγνωρίζει. Η ΕΟΚΕ φρονεί ότι τρία από αυτά τα δικαιώματα παρουσιάζουν εγκάρσιο χαρακτήρα ή αποτελούν προϋπόθεση για άλλα δικαιώματα.

3.2 Το δικαίωμα ενημέρωσης

3.2.1 Η ενημέρωση αφορά καταρχάς τον υπό θεραπευτική αγωγή ασθενή. Η ενημέρωση πρέπει να αφορά την ασθένεια, την πιθανή της εξέλιξη, τις δυνατές θεραπευτικές αγωγές με τα πλεονεκτήματά τους και τους κινδύνους τους, τα χαρακτηριστικά των υποδομών ή των επαγγελματιών που παρέχουν τις φροντίδες, τις συνέπειες της ασθένειας και των θεραπευτικών αγωγών στη ζωή του ασθενούς. Αυτά βέβαια είναι ιδιαίτερα σημαντικά όταν πρόκειται για χρόνια ασθένεια, που συνεπάγεται εξαρτήσεις, αναπηρία και μακροχρόνια θεραπευτική αγωγή, οι οποίες θα έχουν ως αποτέλεσμα την αναδιοργάνωση της καθημερινής ζωής του ατόμου και του περιβάλλοντός του.

3.2.1.1 Στα πλαίσια της μέριμνας για καλύτερη υγεία του πληθυσμού, η πρόληψη αποτελεί στοιχείο πρώτης ανάγκης. Συνεπώς πρέπει να αναπτυχθούν εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης παράλληλα με την οικοδόμηση εγκαταστάσεων για την διεξαγωγή εξετάσεων και την παροχή της κατάλληλης περίθαλψης.

3.2.2 Η ενημέρωση δεν είναι αυτοσκοπός αλλά ένα μέσον που θα επιτρέψει στο άτομο να προβεί σε ελεύθερες και εύστοχες επιλογές. Για το λόγο, αυτό οι όροι παροχής της ενημέρωσης είναι τόσο σημαντικοί όσο και η ίδια η ενημέρωση. Οι όροι αυτοί εντάσσονται σε μια διαδικασία που θα κινητοποιήσει διάφορες πηγές ενημέρωσης, μεταξύ των οποίων συγκαταλέγονται το Διαδίκτυο και τα τηλέφωνα των ενώσεων όπου ο ασθενής θα επικοινωνεί με πολλούς επαγγελματίες που έχουν όλοι να διαδραματίσουν το δικό τους ρόλο. Η προφορική ενημέρωση είναι ουσιαστικής σημασίας. Σε τακτά διαστήματα, ο γιατρός πρέπει να βεβαιώνεται ότι ο ασθενής κατενόησε και ικανοποιήθηκε από την ενημέρωση.

3.2.3 Εξάλλου, ανεξάρτητα από τον ενδιαφερόμενο, στη διαδικασία ενημέρωσης πρέπει να λαμβάνεται επίσης υπόψη το περιβάλλον, πόσω μάλλον όταν ο ασθενής είναι παιδί, εξαρτώμενο ηλικιωμένο άτομο κλπ. Είναι αυτονόητο ότι το επίπεδο πληροφόρησης του περιβάλλοντος εξαρτάται από την κατάσταση της υγείας του ασθενούς και από την ικανότητά του να λαμβάνει τις αποφάσεις που τον αφορούν.

3.2.3.1 Κάθε ασθενής πρέπει να ενημερώνεται στη γλώσσα του και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαίτερες αναπηρίες του.

3.2.4 Η ανάληψη κινδύνων είναι αποδεκτή μόνο υπό την προϋπόθεση ότι η συγκατάθεση και η αποδοχή δόθηκαν κατόπιν ενημέρωσης. Η ενημέρωση είναι το αποτέλεσμα της ιδιαίτερης συνομιλίας ιατρού/ασθενούς στην οποία λαμβάνονται υπόψη μόνο το συμφέρον και η ευεξία του ασθενούς.

3.2.5 Η πρόσβαση στην εξατομικευμένη ενημέρωση αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για να σημειωθεί πρόοδος όσον αφορά τη μείωση των ανισοτήτων ενώπιον των διαταραχών, της ασθένειας και της περίθαλψης, καθώς και τη βελτίωση της πρόσβασης στο σύστημα υγείας για όλους τους πολίτες.

Τα στοιχεία που αφορούν την κατάσταση της υγείας του ατόμου, οι διαγνωστικές εξετάσεις, οι θεραπείες που εφαρμόστηκαν και τα αποτελέσματά τους καλό είναι να συγκεντρώνονται σε έναν «ιατρικό φάκελο». Η πρόσβαση του ασθενούς στο φάκελο, είτε άμεσα είτε μέσω ενός ιατρού της επιλογής του, ανάλογα με την επιθυμία του, αποτελεί επίσης στοιχείο της διαδικασίας ενημέρωσης και αυτονομίας. Το σύνολο των προσπαθειών για καλύτερη ενημέρωση και

μεγαλύτερη διαφάνεια πρέπει, ωστόσο, να διέπονται από ένα κατάλληλο νομικό πλαίσιο, που να διασφαλίζει ότι τα ιατρικά δεδομένα που συγκεντρώνονται δεν θα χρησιμοποιηθούν για άλλους σκοπούς από τους επιδιωκόμενους. Ειδικότερα στην περίπτωση των δεδομένων που αποθηκεύονται με ηλεκτρονικά μέσα και, ενδεχομένως, διαβιβάζονται στο εξωτερικό, έχει ιδιαίτερη σημασία η μέριμνα για την μέγιστη επαγρύπνηση όσον αφορά τη χρήση τους.

3.2.6 Έχει μεγάλη σημασία να υπάρχει ενημέρωση για το σύστημα υγείας που θα το καταστήσει πιο κατανοητό και διαφανές. Πράγματι, οι ασθενείς που έχουν πολλούς συνομιλητές μπορεί να αισθανθούν ότι ενισχύεται η αυτονομία τους ή αντιθέτως ότι αυξάνεται στο έπακρο η εξάρτησή από τον ιατρό τους, ανάλογα με το επίπεδο των γνώσεων και της αντίληψης που έχουν για το σύστημα. Δημιουργείται τότε ο κίνδυνος να προκύψουν αβάσιμες διεκδικήσεις εκ μέρους των ασθενών.

3.3 Δικαίωμα στην ελεύθερη και συνειδητή συγκατάθεση

3.3.1 Πρόκειται για την κατοχύρωση του δικαιώματος των ασθενών να συμμετέχουν στις αποφάσεις που τους αφορούν. Αυτό δεν σημαίνει ότι μεταβιβάζεται η ευθύνη του ιατρού στον ασθενή, αλλά ότι προβλέπεται η συνεργασία τους σε μια προοπτική θεραπευτικής συμμαχίας, ενώ καθέννας παραμένει στη θέση του, με τα δικαιώματα και τις ευθύνες του.

3.3.1.1 Η συγκατάθεση του ασθενούς δεν αφορά συστηματικά όλες τις μελλοντικές ιατρικές πράξεις. Επομένως, η συγκατάθεση του ασθενούς πρέπει να ανανεώνεται πριν από κάθε σημαντική ιατρική ή χειρουργική επέμβαση.

Η συμφωνία του ασθενούς που έχει ενημερωθεί, πρέπει να είναι ρητή, δηλαδή να έχει εκφραστεί αντικειμενικά. Ο ασθενής, αφού ενημερωθεί, μπορεί να αποδεχθεί ή να αρνηθεί τη διαδικασία που του προτείνεται.

Ο εν ζωή δότης θα πρέπει να ενημερώνεται με ιδιαίτερη προσοχή για τους κινδύνους που απορρέουν από την δωρεά οργάνων.

3.3.1.2 Όσον αφορά την πειραματική εφαρμογή μιας νέας θεραπευτικής αγωγής, οι αρχές που διέπουν τη συγκατάθεση των ασθενών για την παροχή ιατρικής περίθαλψης είναι οι ίδιες με εκείνες που ισχύουν για την έρευνα. Πρέπει να γίνεται σεβαστή η ελευθερία του ασθενούς και οι αρχές να συγκλίνουν στον ίδιο στόχο: συμμετοχή στην ευθύνη και αμοιβαία εμπιστοσύνη.

3.3.1.3 Οι κλινικές δοκιμές τόσο για τα υγιή άτομα όσο και για τα μη υγιή απαιτούν συγκεκριμένη παιδαγωγική. Η προσέγγιση αυτή πρέπει να ανταποκρίνεται σε αυστηρά προκαθορισμένα κριτήρια και δεν μπορεί να προβλεφθεί η εφαρμογή της παρά μόνον εάν υπάρχει επιβεβαιωμένη βούληση συνεργασίας και εφόσον συνοδεύεται σαφώς από πλήρη συγκατάθεση.

3.3.1.4 Σε επείγουσες καταστάσεις μπορεί να προβλεφθούν ορισμένες παρεκκλίσεις από τον κανόνα. Η συγκατάθεση μπορεί να θεωρηθεί ότι έχει δοθεί και να επιβεβαιωθεί όταν ο ασθενής ανακτήσει τις νοητικές του λειτουργίες.

3.3.1.5 Ο ασθενής πρέπει να έχει τη δυνατότητα να ορίσει έναν εκπρόσωπό του για την περίπτωση κατά την οποία δεν θα είναι ικανός μελλοντικώς να εκφράζει τις προτιμήσεις του.

3.3.1.6 Από τη στιγμή που ένα παιδί ή ένας ανήλικος ασθενής διαθέτει ορισμένη προσωπική αυτονομία ή κριτική ικανότητα πρέπει να ζητείται η γνώμη του για τις ήπιες ιατρικές πράξεις. Η λόγω ενέργεια συμβάλλει στην υγειονομική εκπαίδευση από πολύ νεαρά ηλικία και έτσι αποδραματοποιούνται ορισμένες καταστάσεις ενώ βελτιώνεται η συνεργασία του νεαρού ασθενή.

3.4 Δικαίωμα στην αξιοπρέπεια

3.4.1 Στον τίτλο αυτό περιλαμβάνονται το δικαίωμα στην ιδιωτικότητα, το δικαίωμα για την ανακούφιση του πόνου, το δικαίωμα για ένα αξιοπρεπές τέλος της ζωής, η προστασία της ακεραιότητας του σώματος, ο σεβασμός του ιδιωτικού βίου και η αρχή της μη άσκησης διακρίσεων.

3.4.1.1 Κάθε πολίτης έχει δικαίωμα στο απόρρητο της ενημέρωσης όσον αφορά την κατάσταση της υγείας του, τη διάγνωση και τις μεθόδους θεραπευτικής αγωγής, αλλά και στο σεβασμό του ιδιωτικού του βίου κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής των εξετάσεων, των συνεδριών και των ιατρικών και χειρουργικών θεραπευτικών αγωγών. Αυτό το θεμελιώδες δικαίωμα απαιτεί να αντιμετωπίζεται ο ασθενής με σεβασμό και χωρίς να αποτελεί αντικείμενο περιφρονητικών σχολίων και στάσης εκ μέρους του υγειονομικού προσωπικού.

3.4.1.2 Η ασθένεια, η αναπηρία και η εξάρτηση εξασθενούν το άτομο. Όσο περισσότερο αισθάνεται μειωμένο, τόσο λιγότερο είναι σε θέση να απαιτήσει έναν ελάχιστο σεβασμό απέναντί του. Επομένως, οι επαγγελματίες πρέπει να είναι ακόμη πιο προσεκτικοί και να σέβονται το άτομο που είναι ιδιαίτερα ευάλωτο λόγω της ασθένειάς του και/ή της αναπηρίας του.

3.4.1.3 Η αναγνώριση της σημασίας του χρόνου που αφιερώνεται στην ιατρική επίσκεψη, στην ακρόαση του ατόμου, στις εξηγήσεις όσον αφορά τη διάγνωση και τη θεραπεία, τόσο στα ιατρεία όσο και στο νοσοκομείο, αποτελεί μέρος του σεβασμού των ατόμων. Αυτή η επένδυση χρόνου ενισχύει τον θεραπευτικό σύνδεσμο και επιτρέπει την εξοικονόμηση χρόνου μεταγενέστερα. Αφιερώνοντας χρόνο φροντίζει κανείς τον εαυτό του.

3.4.1.4 Αυτό ισχύει ειδικότερα όταν πρόκειται για άτομα που υποφέρουν ήδη από έλλειψη κοινωνικής αναγνώρισης: τα ηλικιωμένα άτομα, τα άτομα που είναι σε κατάσταση κοινωνικής ανασφάλειας, τα άτομα που υποφέρουν από φυσική, ψυχική ή νοητική αναπηρία κλπ.

3.4.1.5 Όσον αφορά έσχατες καταστάσεις ή ιδιαίτερα βαριές θεραπευτικές αγωγές, απαιτείται ακόμη μεγαλύτερη επαγρύπνηση. Ο σεβασμός του ατόμου και του δικαιωμάτος του να πεθάνει αξιοπρεπώς εξαρτάται από την πρόσβαση όλων στην ανακουφιστική φροντίδα που σκοπό έχει να μειώσει τον πόνο και να διατηρήσει μια κάποια ποιότητα ζωής μέσα από την εξασφάλιση του δικαιώματος του ασθενή να γίνονται σεβαστές οι επιλογές του έως το τέλος. Αυτό προϋποθέτει, ειδικότερα, την εφαρμογή μέτρων, όπως ο ορισμός ενός προσώπου εμπιστοσύνης, που εξασφαλίζουν την έκφραση της βουλήσεως του ασθενούς.

3.4.1.6 Η διαχείριση του πόνου με τη βοήθεια πραγματικών μέσων, με την πρόσβαση σε ειδικευμένες δομές, την ενημέρωση και την κατάρτιση των επαγγελματιών της υγείας, την ενημέρωση των ασθενών και του περιβάλλοντός τους πρέπει να αναπτυχθεί διότι πρόκειται ακριβώς για τον σεβασμό του δικαιώματος του καθενός να του παρέχονται φροντίδες που θα καταπραΰνουν τον πόνο.

3.4.1.7 Ο σεβασμός που οφείλεται στο άτομο συνεχίζει και μετά το θάνατό του. Αυτό σημαίνει ότι ο θάνατος ασθενούς που νοση-

λεύεται σε νοσοκομείο πρέπει να αποτελεί αντικείμενο ψυχολογικής υποστήριξης του περιβάλλοντός του και των επαγγελματιών που τον ακολουθήσαν έως το τέλος της ζωής του. Εξυπακούεται ότι οφείλεται απόλυτος σεβασμός στις επιθυμίες και στις πεποιθήσεις του αποθανόντος.

3.5 Στα πλαίσια μιας πρωτοβουλίας για τη δημόσια υγεία, πρέπει επίσης να εξασφαλιστεί η τήρηση ορισμένων άλλων ατομικών δικαιωμάτων. Το σύστημα θα πρέπει να βρει τρόπο να τα ικανοποιήσει.

3.5.1 Δικαίωμα στην περίθαλψη για όλους: δηλαδή όχι μόνο πρόσβαση στα δικαιώματα και στην κοινωνική ασφάλιση, αλλά και άμεση πρόσβαση στο σύνολο των υπηρεσιών και των επαγγελματιών της υγείας, χωρίς διακρίσεις λόγω της κοινωνικής ή οικονομικής κατάστασης του ατόμου. Δεν είμαστε υπέρ του ανοίγματος της αγοράς υγείας αλλά υπέρ μιας πρωτόβουλης πολιτικής για τη δημόσια υγεία, δεδομένου ότι η άσκηση αυτού του δικαιώματος διαφέρει κατά πολύ από χώρα σε χώρα ανάλογα με τις ευθύνες που αναλαμβάνονται και τους τρόπους χρηματοδότησης που εφαρμόζονται σε κάθε χώρα.

3.5.2 Δικαίωμα σε ποιοτική περίθαλψη: κάθε άτομο λαμβανόμενη υπόψη της κατάστασης της υγείας του, δικαιούται να του παρέχονται οι κατάλληλες φροντίδες και να επωφελείται από τις καλύτερες θεραπείες και τα φάρμακα που προσφέρουν την βέλτιστη σχέση κόστους αποτελεσματικότητας (προώθηση των φαρμάκων κοινόχρηστης ονομασίας). Το δικαίωμα για ποιοτική φροντίδα συνεπάγεται επίσης το δικαίωμα στις διαγνωστικές εξετάσεις και την θεραπευτική αγωγή, πράγμα που απαιτεί επένδυση σε μέσα και χρήματα και προϋποθέτει τη διάθεση επαρκούς και κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού.

3.5.3 Δικαίωμα στην πρόληψη και στην ασφάλεια των φροντίδων: οι πολίτες επιθυμούν όπως το σύστημα υγείας οργανωθεί γύρω από τα άτομα και την εξυπηρέτησή τους. Επιθυμούν να γνωρίζουν περισσότερα για τις θεραπευτικές αγωγές που τους προτείνονται, να συμμετέχουν τόσο στην προσωπική όσο και στη συλλογική προσπάθεια για την πρόληψη και να εξασφαλίζουν ότι οι επιλογές της κοινωνίας, οι συμπεριφορές και η κατανάλωση δεν βλάπτουν την υγεία.

4. Συστάσεις για την άσκηση των δικαιωμάτων των ασθενών

4.1 Η κατοχύρωση και η άσκηση των δικαιωμάτων αυτών δημιουργούν ερωτηματικά σε πολλούς επαγγελματίες, ασθενείς, αρμόδιους για τις πολιτικές της υγείας και ενώσεις χρηστών. Είναι επιτακτική ανάγκη να σταματήσει η αντιπαράθεση μεταξύ των δικαιωμάτων των μεν και των υποχρεώσεων των δε. Ο σεβασμός των δικαιωμάτων των ασθενών κατανέμει και εξισορροπεί εξίσου τα καθήκοντα και τις ευθύνες των επαγγελματιών.

4.1.1 Το γεγονός ότι το ιατρικό σώμα δεν οφείλει πλέον να λαμβάνει μόνο του τις αποφάσεις που θέτουν σε κίνδυνο το μέλλον των ατόμων, σημαίνει ότι δεν είναι πλέον και ο μόνος υπεύθυνος.

4.2 Είναι προς όφελος όλων μας να φέρουμε συλλογικά την ευθύνη για την παροχή βοήθειας στους επαγγελματίες, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στις εν λόγω προσδοκίες:

— με την ενσωμάτωση στην κατάρτισή τους των πτυχών της δεοντολογίας, του σεβασμού του ατόμου και των δικαιωμάτων του, ώστε να κατανοούν τη σχετική δυναμική και τις επακόλουθες συνέπειες προκειμένου να μην ερμηνεύεται ο σεβασμός των δικαιωμάτων των ασθενών ως μια επιπλέον υποχρέωση.

- με τη δημιουργία χώρων συζήτησης και συναντήσεων μεταξύ των επαγγελματιών και μεταξύ επαγγελματιών και χρηστών·
- με την καθιέρωση νέων διαδικασιών ενημέρωσης των ασθενών που θα κινητοποιούν το σύνολο των παραγόντων του συστήματος υγείας·
- με την εκπόνηση νέων παιδαγωγικών μεθόδων συναίνεσης που θα οδηγούν σε μια θεραπευτική συμμαχία·
- με την κατάρτιση και τη διάδοση νέων οργανωτικών και παιδαγωγικών μεθόδων με σκοπό τον περιορισμό στο ελάχιστο του άγχους που υφίστανται τα παιδιά εξαιτίας της ιατρικής αγωγής στην οποία υποβάλλονται, και κυρίως της παραμονής τους στο νοσοκομείο·
- με τη σύσταση επιτροπών κλινικής δεοντολογίας εντός των ιδρυμάτων υγείας, που θα επιτρέψουν την υποστήριξη των επαγγελματιών και το σεβασμό των δικαιωμάτων των ασθενών·
- με την συμπερίληψη της προστασίας και της προώθησης των δικαιωμάτων των ασθενών σε κώδικες δεοντολογίας και επαγγελματικής συμπεριφοράς·
- με την ενίσχυση της φιλικότητας του συστήματος έναντι των χρηστών, με την αναβάθμιση της θέσης και του ρόλου του συνόλου των επαγγελματιών·
- με την επιδίωξη νέων συλλογικών μορφών άσκησης στις οποίες θα συμμετέχουν οι ιατροί και οι λοιποί επαγγελματίες του κλάδου της υγείας:
 - άσκηση σε ομάδες· ιατρικοί οίκοι υγείας·
 - διασύνδεση μεταξύ επαγγελματιών ιατρών, κοινωνικο-ιατρικών επαγγελματιών και κοινωνικών λειτουργών·
- με τον εκσυγχρονισμό της θέσης των ενώσεων των ασθενών, των χρηστών, των καταναλωτών, των οικογενειών και των πολιτών:
 - ένταξη των αντιπροσώπων των χρηστών στις αρχές αντιπροσώπησης·
 - αναγνώριση του ρόλου ορισμένων ενώσεων στην θεραπευτική αγωγή, στην πρόληψη, στην ενημέρωση των ασθενών κλπ·
 - διασύνδεση μεταξύ συνεταιριστικών και επαγγελματικών μηχανισμών·
 - χορήγηση στις ενώσεις των μέσων για την ανάπτυξη των δράσεών τους και της έκφρασής τους (κατάρτιση, χορήγηση άδειας για αντιπροσώπηση ...)

- δημιουργία στις νοσοκομειακές δομές ουδέτερων και φιλικών χώρων που θα επιτρέπουν στους ασθενείς να διατυπώνουν τα ερωτήματά τους και να ετοιμάζουν, με την υποστήριξη των ενώσεων χρηστών, την ανταλλαγή απόψεων με τους επαγγελματίες·
- εμπλοκή των ενώσεων, καθώς και των επαγγελματιών στην ανάλυση των παραπόνων και στον καθορισμό των μέτρων για τη βελτίωση της ποιότητας της παροχής φροντίδων.

5. Συμπέρασμα: προς την επιβεβαίωση των συλλογικών δικαιωμάτων

5.1 Η πραγματική άσκηση των ατομικών δικαιωμάτων θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό από τις συλλογικές αποκρίσεις που θα δοθούν για την υποστήριξη της εν λόγω διαδικασίας, και για το λόγο αυτό είναι ανάγκη να καταβληθούν προσπάθειες για την καθιέρωση της δημοκρατίας στον υγειονομικό τομέα που συνεπάγεται τη συλλογική κινητοποίηση των χρηστών και την εκπροσώπησή τους στις διάφορες βαθμίδες του συστήματος.

5.2 Τα δικαιώματα του ασθενούς αποτελούν μια από τις εκφάνσεις των δικαιωμάτων του ανθρώπου, σε καμία όμως περίπτωση μια ξεχωριστή κατηγορία· εκδηλώνουν τη βούληση κάθε ασθενούς να μη θεωρείται ως διαφορετικό άτομο και ιδίως να μην τίθεται εκτός κοινωνίας.

5.2.1 Πρέπει να αναγνωριστεί ότι οι χρήστες του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης εκφράζουν όλο και πιο έντονα τις απόψεις τους όσον αφορά τις συνθήκες παροχής της περίθαλψης, λόγω της προσωπικής τους πείρας, αλλά και της αυξημένης ενημέρωσής τους.

5.3 Πρέπει συνεπώς να εξεταστεί ποια είναι η θέση του ασθενούς στο σύστημα λήψης αποφάσεων που τον αφορούν, λαμβάνοντας μέριμνα για τη διαφάνεια των διαδικασιών και το σεβασμό της ατομικότητας του καθενός.

5.4 Το θέμα δεν είναι να υιοθετηθεί μια νομικίστικη καταναλωτική συμπεριφορά αλλά να αναγνωριστεί ότι ο ασθενής είναι αρκετά ώριμος για να συμμετέχει στις αποφάσεις που τον αφορούν με βάση το σεβασμό των δικαιωμάτων του.

5.5 Είναι πλέον απαραίτητο να δίδεται ο λόγος στους χρήστες και στους αντιπροσώπους τους εφόσον οι προβληματισμοί για την υγεία υπεισέρχονται και σε άλλους τομείς: τρόπος παραγωγής, τρόπος ζωής, συνθήκες εργασίας, προστασία του περιβάλλοντος κλπ. Συνεπάρχονται δηλαδή κοινωνικές, οικονομικές, δεοντολογικές επιλογές οι οποίες βγαίνουν πέραν της ευθύνης των επαγγελματιών της υγείας και μόνον.

Βρυξέλλες, 26 Σεπτεμβρίου 2007

Ο Πρόεδρος

της Ευρωπαϊκής Οικονομικής και Κοινωνικής Επιτροπής

Δημήτρης ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ