

Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie praw pacjenta

(2008/C 10/18)

Dnia 14 lipca 2005 r. Europejski Komitet Ekonomiczno-Społeczny postanowił, zgodnie z art. 29 ust. 2 regulaminu wewnętrznego, sporządzić opinię w sprawie: *Prawa pacjenta*.

Sekcja Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Obywatelstwa, której powierzono przygotowanie prac Komitetu w tej sprawie, przyjęła swoją opinię 17 lipca 2007 r. Sprawozdawcą był Lucien BOUIS.

Na 438. sesji plenarnej w dniach 26-27 września 2007 r. (posiedzenie z dnia 26 września 2007 r.) Europejski Komitet Ekonomiczno-Społeczny 108 głosami za — 2 osoby wstrzymały się od głosu — przyjął następującą opinię:

1. Uzasadnienie i zalecenia

1.1 Na przestrzeni lat kraje europejskie i Wspólnota Europejska poświęciły wiele uwagi zagadnieniu praw osób korzystających z usług służby zdrowia i przyjęły odpowiednie karty czy też prawdziwy arsenał legislacyjny pozwalający na potwierdzenie tych praw⁽¹⁾. Zależą one rzecz jasna od jakości systemu opieki zdrowotnej i od organizacji usług. Ich przestrzeganie zależy jednak także od zachowania pracowników służby zdrowia i samych pacjentów i ich współpracy. W związku z tym możliwa jest szybka poprawa sytuacji.

1.1.1 Europejska karta praw pacjenta została zaproponowana w 2002 r. przez „Active Citizenship Network”. Prawa te, oparte na Karcie praw podstawowych Unii Europejskiej (art. 35) są istotne w kontekście stosunków, jakie obywatele europejscy utrzymują z ich systemem opieki zdrowotnej. Pomimo tego badania przeprowadzone przez organizacje obywatelskie w 14 krajach Unii Europejskiej wykazują, że poziom ochrony tych praw różni się znacznie w zależności od kraju. Ten stan rzeczy prowadzi do zakwestionowania zobowiązań Komisji Europejskiej do zapewnienia wszystkim obywatelom europejskim rzeczywistego dostępu do usług zdrowotnych, zgodnie z zasadą solidarności.

1.1.2 Zaobserwować można obecnie zmiany w polityce publicznej, która dąży do coraz większego uczestnictwa obywateli i prowadzi do rozwoju odpowiednich metod w różnych krajach Europy: konferencje konsensualne w Danii, obywatelskie konsultacyjne ławy przysięgłych w wielu państwach europejskich, stany generalne itp. Również Rada Europy i Parlament Europejski promują podejście oparte o zasady uczestnictwa.

1.1.3 Uwzględniając europejską Kartę praw podstawowych, komunikat Komisji w sprawie konsultacji dotyczącej działań wspólnotowych w dziedzinie usług zdrowotnych, deklarację Rady Europejskiej ds. zdrowia z 1 czerwca 2006 r. w sprawie wspólnych wartości i zasad dotyczących systemów opieki zdrowotnej w Unii Europejskiej, orzecznictwo Europejskiego Trybunału Sprawiedliwości dotyczące mobilności pacjentów, sprawozdanie Parlamentu Europejskiego w sprawie mobilności pacjentów i przemian w zakresie opieki zdrowotnej w Unii Europejskiej oraz rezolucję Parlamentu Europejskiego z dnia 15 marca 2007 r., EKES zwraca się do Komisji Europejskiej o

podjęcie inicjatyw pozwalających na wdrożenie polityki zdrowotnej opracowanej z poszanowaniem praw pacjenta, co wymaga takich kroków jak:

- zestawienie porównawcze zobowiązań prawnych i zasad deontologicznych stosowanych w poszczególnych państwach członkowskich Unii Europejskiej i ich analiza,
- odpowiednie sformułowanie wspólnotowych zasad postępowania do wdrożenia w poszczególnych krajach,
- planowa ocena stosowania przyjętych tekstów i działań,
- rozpowszechnianie wyników tych prac wśród decydentów krajowych i przedstawicieli poszczególnych kategorii społeczno-zawodowych oraz zainteresowanych użytkowników,
- ustanowienie europejskiego dnia praw pacjenta.

1.1.4 Europejski Komitet Ekonomiczno-Społeczny zajął się sprawą praw pacjenta, aby zwrócić uwagę instancji europejskich na konieczność ich poszanowania, szczególnie w świetle prawa obywateli do mobilności między 27 krajami Unii i równych szans na korzystanie z usług wysokiej jakości tak w kraju pochodzenia, jak i w kraju pobytu, a także aby zachęcić do konkretnej realizacji tych praw we wszystkich państwach Wspólnoty Europejskiej. Ponadto zagwarantowanie tych praw zakłada zmiany w codziennych kontaktach między wszystkimi pracownikami i strukturami służby zdrowia a pacjentami.

1.1.5 Kwestie te wymagają często refleksji etycznej, a rozwiązania zależą od systemu politycznego i społecznego danego kraju. Jednakże pomimo różnic związanych z organizacją systemów opieki zdrowotnej i różnorodnością dyskusji, zauważyć można podobne przemiany w problematyce zdrowotnej we wszystkich państwach europejskich, a także ogólną i nieuniknioną ewolucję w kierunku potwierdzenia praw osób korzystających z opieki zdrowotnej.

1.2 W istocie, widoczna jest zmiana potrzeb zdrowotnych i oczekiwań ludności oraz — w kontekście wykraczającym poza system opieki zdrowotnej — ewolucja polityczna prowadząca do coraz częstszego udzielania głosu jednostce.

⁽¹⁾ Karta praw podstawowych UE, dokumenty przyjęte przez Radę Europy i w prawie francuskim nr 2002-303 z 4 marca 2002 r.

1.3 Postępy medycyny i stworzenie systemów opieki społecznej spowodowały ogólną ewolucję sytuacji epidemiologicznej, która polega na mniejszej liczbie przypadków leczenia krótkotrwałego oraz na wzroście liczby zapadnięć na choroby przewlekłe. Zjawisko to jest spotęgowane starzeniem się ludności. Leczenie osób dotkniętych chorobami przewlekłymi wymaga długiego czasu. Chorzy ci nabywają w związku z tym wiedzę poprzez doświadczenia w kontaktach z systemem opieki zdrowotnej i poprzez doświadczenia związane z chorobą.

1.4 Pojawienie się nowych technologii informacyjnych, a szczególnie rozwój internetu, spotęgowało to zjawisko nabywania przez pacjentów wiedzy, zwiększając ich zdolność do dyskusji i zwracania się do specjalistów z prośbą o wyjaśnienia. W niektórych przypadkach osoby posiadają szeroką wiedzę o ich chorobie i fakt ten powinien zostać uwzględniony przez specjalistów.

1.5 Ogólnie, oczekiwania pacjentów wobec pracowników służby zdrowia nie ograniczają się wyłącznie do technicznych kwestii leczenia, ale dotyczą również kontaktów międzyludzkich wymiaru ludzkiego.

1.6 Ponadto życie z przewlekłą chorobą lub inwalidztwem powoduje nowe potrzeby i oczekiwania ze strony dotkniętych nimi osób. Cel leczenia zmienił się: nie chodzi już o wyłączenie za wszelką cenę, ale raczej o życie z chorobą i jednocześnie ciągłe staranie o zwalczanie bólu.

W związku z powyższym coraz częściej osoby chore przyjmują aktywną postawę wobec trybu leczenia, z nowymi oczekiwaniami i potrzebami.

1.7 Ta zmiana potrzeb i oczekiwań wobec leczenia wpisuje się zresztą w głębsze przemiany w społeczeństwie polegające na promowaniu modelu niezależności osoby i na potwierdzaniu jej praw.

1.8 Wszystkie wymienione wyżej czynniki pozwalają wysunąć wniosek o wyczerpaniu się paternalistycznego modelu relacji między lekarzem a pacjentem, co wymaga przemyślenia miejsca pacjenta w jego stosunkach z systemem oraz przyznania i wdrożenia nowych praw i obowiązków.

1.9 W niniejszej opinii skoncentrowano się na prawach pacjentów tj., zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia, osób korzystających z systemu opieki zdrowotnej, niezależnie od tego czy są zdrowe czy chore.

2. Kontekst opinii

2.1 Przemiany w zakresie medycyny, a także w zakresie potrzeb zdrowotnych i oczekiwań zainteresowanych prowadzą do spojrzenia na osobę w kontekście jej życia, co zakłada nie tylko zainteresowanie dla jednostki, ale również dla jej środowiska rodzinnego, a nawet zawodowego i towarzyskiego. Pojęcie „życia z chorobą” oznacza uwzględnienie jakości życia, co wymaga działania wielu specjalistów, nie tylko z wąsko pojętej służby medycznej.

2.2 Choć lekarz nadal odgrywa główną rolę w leczeniu, to szczególną relację lekarz — pacjent należy rozpatrywać w kontekście całego systemu obejmującego ogół pracowników służby zdrowia i sektora medyczno-socjalnego.

2.2.1 Pacjent ma zaufanie do pracowników służby zdrowia, dlatego też lekarz i inni pracownicy muszą zwracać uwagę na jego zachowania, co pozwoli im odpowiednio dostosować ich sposób wyrażania się oraz metody leczenia i sposób ich objaśniania. Kontakt nawiązywany jest zarówno poprzez wysłuchanie i rozmowę, jak i poprzez same zabiegi. Pozwala to na zbudowanie solidnej relacji, koniecznej do walki z chorobą.

2.2.2 Medycyna, stojąc w obliczu takich zagadnień, musi podjąć autentyczne działania społeczne i, wychodząc poza niezbędny i ściśle pojęty gest techniczny, odpowiedzieć na potrzeby ludności, która oczekuje całościowego i dostosowanego do każdej osoby podejścia do leczenia.

2.2.2.1 Zespół medyczno-socjalny powinien być doradcą pacjenta, jednocześnie nie uciekając od własnej odpowiedzialności. Jego zadaniem jest więc leczenie, informowanie i wspieranie. Opracowuje on strategię terapeutyczną opartą na analizie symptomów i na relacji z pacjentem. Słusznie wymaga się zatem od pracowników służby zdrowia indywidualnego podejścia do pacjenta, które powinno pozwolić na podjęcie leczenia jak najbardziej adekwatnego tak na płaszczyźnie technicznej, jak i psychologicznej.

2.2.3 Wynik walki z chorobą i starań o jak najlepsze leczenie zależy w dużym stopniu od kontaktu nawiązanego między pacjentem a specjalistami; jest on równie ważny dla leczących, co dla leczonych. Oznacza to również potrzebę mediacji, tak aby uwzględnić ograniczenia natury społecznej (życie zawodowe, ograniczenia finansowe, uznanie praw itp.), a także kwestie uczuciowe i rodzinne. W tym kontekście podstawowa jest rola osób bliskich i stowarzyszeń pacjentów.

2.3 Uwzględniając taki kontekst można w pełni zdać sobie sprawę ze znaczenia spotkania między pacjentami a specjalistami.

2.3.1 Niektóre osoby wskazują na utratę zaufania w związku z zanikiem tradycyjnie pojmowanej relacji lekarz — pacjent. A przecież zmiana ta oznacza raczej przejście od ślepego zaufania do zaufania budowanego w procesie spotkania i rozmowy między daną osobą, jej otoczeniem i specjalistami.

3. Niezbywalne prawa

3.1 Potwierdzenie praw pacjentów wywodzi się z praw człowieka i ma na celu doprowadzenie do ich niezależności. Prawa te są zatem często ściśle ze sobą związane. Europejska karta praw pacjenta, zredagowana w 2002 r. przez Active Citizenship Network, zawiera 14 praw, które EKES docenia i uznaje. Według Komitetu trzy z nich mają charakter przekrojowy i warunkują inne prawa.

3.2 Prawo do informacji

3.2.1 Informowanie dotyczy w pierwszym rzędzie pacjenta poddającego się leczeniu. Informacja powinna odnosić się do choroby, rokowań, różnych możliwości terapeutycznych z ich korzyściami i zagrożeniami, danych o strukturach i specjalistach prowadzących dany typ leczenia oraz wpływu choroby i leczenia na życie chorego. Jest to szczególnie istotne w wypadku chorób przewlekłych, niesamodzielności, inwalidztwa i przewlekłego leczenia wiążących się z reorganizacją życia codziennego danej osoby i jej otoczenia.

3.2.1.1 W trosce o lepszy stan zdrowia ludności zapobieganie jest działaniem pierwszej potrzeby. Dlatego też kampanie informacyjne powinny być prowadzone równoległe do tworzenia struktur koniecznych do przeprowadzania badań diagnostycznych i do stosownego leczenia.

3.2.2 Informacja nie jest celem sama w sobie, ale środkiem pozwalającym osobie zainteresowanej na dokonanie wolnego i opartego na wiedzy wyboru. Dlatego też sposoby jej przekazywania są równie ważne co ona sama. Wpisują się one w proces, który obejmuje różne źródła informacji, w tym internet i konsultacje telefoniczne stowarzyszeń. Pacjent będzie się kontaktował z wieloma specjalistami, z których każdy ma do odegrania specyficzną rolę. Podstawowe jest przekazywanie informacji drogą ustną. Lekarz musi systematycznie upewniać się, że pacjent zrozumiał przekaz i że go on satysfakcjonuje.

3.2.3 Obok samej osoby zainteresowanej również otoczenie pacjenta powinno być uwzględnione w procesie informowania, szczególnie jeśli pacjentem jest dziecko lub niesamodzielna osoba starsza. Jest oczywiste, że zakres informowania otoczenia zależy od stanu zdrowia pacjenta i od jego zdolności do podejmowania decyzji.

3.2.3.1 Każdy pacjent winien być informowany w swym własnym języku. Ponadto uwzględnić należy wszelkie szczególne jego ograniczenia.

3.2.4 Wyrażenie zgody musi się zawsze opierać na wiedzy, a przyzwolenie na podjęcie ryzyka musi mieć podstawy. Informacja jest zwięźczeniem relacji lekarz — pacjent, w której wyłącznie liczyć się musi poprawa zdrowia i dobre samopoczucie chorego.

3.2.5 Taki dostęp do zindywidualizowanej informacji jest niezbędnym etapem na drodze do zredukowania nierówności w sytuacji zaburzeń, chorób i podejmowania leczenia oraz do poprawy dostępu wszystkich obywateli do systemu opieki zdrowotnej.

Jest pożądane, by dane dotyczące stanu zdrowia danej osoby, zabiegów diagnostycznych i leczniczych wraz z ich wynikami można było prześledzić w dokumentacji medycznej. Dostęp do tych dokumentów bezpośrednio pacjenta lub, na jego życzenie, wybranego przez niego lekarza również wpisuje się w proces informowania i dążenia do niezależności. We wszystkich stara-

niach dotyczących większego dostępu do informacji oraz przejrzystości należy jednak, poprzez odpowiednie ramy prawne, zagwarantować zapobieganie nadużyciom podczas uzyskiwania danych dotyczących stanu zdrowia. Szczególną czujność należy zachować w przypadku danych zapisanych na nośnikach elektronicznych oraz danych przekazywanych za granicę.

3.2.6 Istotne jest lepsze informowanie o systemie opieki zdrowotnej, tak aby system ten uczynić bardziej czytelnym i przejrzystym. W istocie, wielość świadczeniodawców może wzmocnić poczucie niezależności pacjenta lub, wręcz przeciwnie, całkowicie podporządkować go jednemu lekarzowi, w zależności od ich poziomu wiedzy i znajomości systemu. Istnieje wtedy niebezpieczeństwo pojawienia się nieadekwatnych żądań ze strony użytkowników.

3.3 Prawo do wolnego i opartego na wiedzy wyrażenia zgody

3.3.1 Chodzi tu o potwierdzenie praw pacjentów do udziału w podejmowaniu decyzji, które ich dotyczą. Nie oznacza to przenoszenia odpowiedzialności z lekarza na pacjenta, ale spojrzenie na ich kontakt w perspektywie przymierza terapeutycznego, w którym każdy pozostaje na swym miejscu z własnymi prawami i własnym zakresem odpowiedzialności.

3.3.1.1 Przyzwolenie pacjenta nie dotyczy wszystkich przyszłych działań lekarza. Musi ono być odnawiane przed każdą poważną interwencją lekarską lub chirurgiczną.

Zgoda pacjenta, który uzyskał odpowiednią informację, musi być wyraźnie sformułowana, tzn. wyrażona obiektywnie. Po poinformowaniu pacjent może zaakceptować lub odrzucić zaproponowany sposób postępowania.

W wypadku pobierania narządów, jeśli dawca żyje, należy zwrócić szczególną uwagę na informowanie o zagrożeniach.

3.3.1.2 Jeśli chodzi o terapie eksperymentalne, to zasady co do uzyskiwania przyzwolenia chorych na czynności medyczne oraz na prowadzenie badań naukowych są takie same. Należy szanować wolność pacjenta, a zasady mają identyczny cel: wspólna odpowiedzialność i zaufanie.

3.3.1.3 Badania kliniczne, tak w odniesieniu do osób zdrowych, jak i do innych wymagają szczególnych objaśnień. Działania w tym zakresie muszą odpowiadać ściśle określonym kryteriom i nie powinny być podejmowane, jeśli nie ma wyraźnej woli współpracy; powinna im oczywiście towarzyszyć bezwzględna zgoda.

3.3.1.4 W przypadkach niecierpiących zwłoki pewne odstępstwa od tej reguły są wyobrażalne, a zgoda może być domniemana i potwierdzona przez pacjenta w chwili, gdy odzyska on zdolność do rozeznania sytuacji.

3.3.1.5 Pacjent powinien mieć możliwość wskazania osoby, która będzie go reprezentowała na wypadek, gdyby znalazł się on w sytuacji, w której nie będzie mógł wyrazić swej woli.

3.3.1.6 Chore dziecko lub chory niepełnoletni powinni z chwilą uzyskania pewnej samodzielności lub odpowiedniej zdolności do zrozumienia ich sytuacji być konsultowani w sprawie drobnych czynności lekarskich. Takie podejście przyczynia się do edukacji zdrowotnej od najmłodszych lat, do oddramatyzowania pewnych sytuacji i do lepszej współpracy ze strony młodego pacjenta.

3.4 Prawo do godności

3.4.1 Pod tym terminem rozumieć należy prawo do intymności, prawo do przeciwdziałania bólowi, prawo do godnej śmierci, do nietykalności cielesnej, do poszanowania życia prywatnego oraz zasadę niedyskryminacji.

3.4.1.1 Każdy obywatel ma prawo do poufności informacji dotyczących jego stanu zdrowia, rozpoznania i metod leczenia, ale także do poszanowania swej intymności podczas przeprowadzania badań, wizyt lekarskich oraz zabiegów medycznych i chirurgicznych. To podstawowe prawo wymaga, by pacjent był traktowany z szacunkiem i nie musiał znosić poniżających słów lub zachowań ze strony pracowników służby zdrowia.

3.4.1.2 Choroba, inwalidztwo i niesamodzielność osłabiają jednostki. Im bardziej czują się one wyczerpane, tym mniej czują się zdolne, by wymagać minimalnego szacunku. Pracownicy służby zdrowia powinni zatem być tym bardziej wyczuleni na kwestię poszanowania osób, że osoby te są szczególnie wrażliwe z powodu choroby lub inwalidztwa.

3.4.1.3 Uznanie czasu poświęconego na badanie, na wysłuchanie osoby, na wyjaśnienie jej rozpoznania i leczenia, tak przez lekarzy rodzinnych, jak i w szpitalach, należy do sfery poszanowania osób. Taka „inwestycja” czasowa pozwala wzmocnić przymierze terapeutyczne i zyskać na czasie w innych chwilach. Poświęcić czas to otoczyć opieką.

3.4.1.4 Jest to jeszcze istotniejsze, gdy chodzi o osoby cierpiące na brak uznania społecznego, jak osoby starsze, w trudnej sytuacji społecznej, niepełnosprawne fizycznie, psychicznie lub umysłowo itp.

3.4.1.5 Czujność jest jeszcze bardziej konieczna w wypadku osób u kresu życia lub poddanych szczególnie wyczerpującym terapiom. Poszanowanie osoby i jej prawa do godnej śmierci oznacza powszechny dostęp do opieki paliatywnej, której celem jest ograniczenie bólu i zachowanie pewnej jakości życia oraz zapewnienie prawa pacjenta do poszanowania do końca poczynionych przez niego wyborów. Oznacza to szczególnie ustanowienie środków, takich jak zaufana osoba, które gwarantują wyrażanie tej woli pacjenta.

3.4.1.6 Przeciwdziałanie bólowi dzięki wprowadzeniu skutecznych środków i udostępnieniu specjalistycznych struktur, informowanie i szkolenie pracowników służby zdrowia, informowanie pacjentów i ich otoczenia, to działania, które należy rozpowszechniać, gdyż chodzi tu o poszanowanie prawa każdej osoby do opieki mającej na celu złagodzenie bólu.

3.4.1.7 Wymóg poszanowania osoby nie wygasa wraz z jej śmiercią. Wynika z tego, że zgon każdego hospitalizowanego pacjenta powinien oznaczać wsparcie psychiczne dla jego

otoczenia i dla pracowników, którzy mu towarzyszyli na ostatnim etapie życia oraz ściśle poszanowanie jego woli i przekonań.

3.5 Niektóre inne prawa indywidualne powinny być wdrożone w ramach publicznego systemu ochrony zdrowia; wymagają one działań w zakresie zorganizowanego systemu.

3.5.1 *Prawo do dostępu do opieki zdrowotnej dla wszystkich* to nie tylko dostęp do praw i zabezpieczeń społecznych, ale także bezpośredni dostęp do wszystkich usług i specjalistów w zakresie ochrony zdrowia bez względu na sytuację społeczną lub ekonomiczną danej osoby. Nie mówimy tu o otwarciu rynku usług zdrowotnych, lecz o zdecydowanych działaniach w ramach publicznej polityki zdrowotnej, gdyż realizacja tego prawa różni się znacznie w poszczególnych krajach w zależności od podziału odpowiedzialności i sposobu finansowania przyjętego przez każdy z nich.

3.5.2 *Prawo do odpowiedniej jakości usług opieki zdrowotnej.* Każda osoba, z uwzględnieniem jej stanu zdrowia, ma prawo do właściwej opieki, do korzystania z najlepszych form terapii oraz do lekarstw o najlepszym stosunku ceny do skuteczności (promocja leków generycznych). Prawo do odpowiedniej jakości opieki zdrowotnej zakłada także prawo do badań diagnostycznych i do edukacji terapeutycznej, co wymaga inwestycji w zakresie środków i finansowania; zakłada to również oddanie do dyspozycji odpowiedniej liczby dobrze przygotowanych pracowników służby zdrowia.

3.5.3 *Prawo do zapobiegania i do bezpiecznego leczenia.* Obywatele wymagają, by system opieki zdrowotnej został zorganizowany z myślą o osobach i by im służył. Chcą oni lepiej zrozumieć strategię terapeutyczne, które im się proponuje, uczestniczyć w działaniach zapobiegawczych, tak na płaszczyźnie osobistej, jak i zbiorowej, czuwać nad tym, by wybory dokonywane przez społeczeństwo, konkretne zachowania i decyzje konsumpcyjne nie szkodziły zdrowiu.

4. Zalecenia w sprawie wdrażania praw pacjenta

4.1 Zagwarantowanie i wdrożenie tych praw jest przedmiotem troski ze strony wielu pracowników służby zdrowia, pacjentów, decydentów odpowiedzialnych za politykę zdrowotną i stowarzyszeń użytkowników. Należy pilnie zaprzestać przeciwstawiania praw jednych obowiązkom innych. Poszanowanie praw pacjentów powoduje również podział i zrównoważenie obowiązków i odpowiedzialności pracowników służby zdrowia.

4.1.1 Personel medyczny nie musi już sam podejmować decyzji ważkich dla przyszłości osób, a więc ponosić również sam za nie odpowiedzialności.

4.2 Dla dobra ogólnego, do wspólnej odpowiedzialności wszystkich należy pomoc pracownikom służby zdrowia w znalezieniu odpowiedzi na te oczekiwania poprzez:

— włączenie do ich wykształcenia wymiaru etycznego, zagadnienia poszanowania osoby i jej praw, tak by zrozumieli działającą tu dynamikę, przyczyny i skutki i nie traktowali praw pacjenta jako dodatkowego ograniczenia,

- tworzenie miejsc debaty i spotkań między pracownikami służby zdrowia, a także między nimi a użytkownikami,
- tworzenie nowych sposobów informowania chorych z wykorzystaniem wszystkich podmiotów w systemie ochrony zdrowia,
- opracowanie nowego podejścia pedagogicznego w procesie zabiegania o zgodę pacjenta, prowadzącego do przymierza terapeutycznego,
- tworzenie i popularyzowanie nowych rozwiązań organizacyjnych i pedagogicznych, mających na celu minimalizowanie stresu dzieci, związanego z ich leczeniem, szczególnie z pobytem w szpitalu,
- tworzenie większej liczby komisji etyki klinicznej w placówkach służby zdrowia pozwalających na wspomaganie pracowników i poszanowanie praw chorych,
- włączanie ochrony i promocji praw pacjenta do kodeksów etyki i postępowania pracowników służby zdrowia,
- poprawę czytelności systemu z punktu widzenia użytkowników dzięki podniesieniu rangi i roli wszystkich pracowników służby zdrowia,
- proponowanie nowych zbiorowych form opieki zdrowotnej z udziałem lekarzy i innych pracowników służby zdrowia:
 - gabinety zbiorowe, placówki pluridyscyplinarnej opieki zdrowotnej,
 - współpraca między personelem medycznym a medyczno-socjalnym i socjalnym,
- przemyślenie miejsca stowarzyszeń chorych, użytkowników, konsumentów, rodzin i obywateli:
 - włączenie przedstawicieli użytkowników do organów przedstawicielskich,
 - uznanie roli niektórych stowarzyszeń w edukacji terapeutycznej, zapobieganiu, informowaniu chorych itp.
 - tworzenie płaszczyzn współpracy między strukturami stowarzyszeniowymi a strukturami specjalistycznymi,
 - przyznanie stowarzyszeniom środków na miarę ich działalności i danie im możliwości wyrażenia opinii (szkolenia, urlopy na działalność przedstawicielską itp.)

- tworzenie w ramach struktur szpitalnych neutralnych i przyjaznych miejsc pozwalających pacjentom na formułowanie pytań i przygotowanie z pomocą stowarzyszeń użytkowników ich spotkań ze specjalistami,
- włączenie stowarzyszeń na tej samej stopie, co pracowników służby zdrowia do analizy skarg i do określania środków służących poprawie jakości usług zdrowotnych.

5. Wnioski: w kierunku potwierdzenia praw zbiorowych

5.1 Skuteczność praw indywidualnych zależeć będzie w znacznym stopniu od inicjatyw zbiorowych wspierających takie podejście i dlatego konieczne jest działanie na rzecz wdrażania demokracji zdrowotnej, co wiąże się ze zbiorową mobilizacją użytkowników i reprezentowaniem ich interesów na różnych płaszczyznach systemu.

5.2 Prawa pacjenta są jednym z wielu przejawów praw człowieka, ale w żadnym wypadku nie są odrębną kategorią. Mówią one o tym, że pacjent nie chce być traktowany inaczej, a szczególnie czuć się wykluczonym ze społeczeństwa.

5.2.1 Należy zauważyć, że użytkownicy systemu ochrony zdrowia wyrażają coraz żywiej ich wyczulenie na warunki leczenia opierając się na własnym doświadczeniu, także dlatego, że otrzymują coraz więcej informacji.

5.3 Należy się więc zastanowić nad miejscem pacjenta w systemie decyzyjnym, który go dotyczy w trosce o przejrzystość procedur i poszanowanie każdej osoby.

5.4 Nie chodzi o zajmowanie postaw prawno-konsumenckich, ale o uznanie, że pacjent jest wystarczająco dojrzały, by uczestniczyć w podejmowaniu dotyczących go decyzji, w trosce o poszanowanie jego praw.

5.5 Oddanie głosu użytkownikom i ich przedstawicielom okazuje się tym bardziej konieczne, że zagadnienia dotyczące zdrowia wchodzi w zakres innych dziedzin, takich jak metody produkcji, styl życia, warunki pracy, ochrona środowiska itp. Wiąże się to z wyborami społecznymi, gospodarczymi, etycznymi, które nie należą do samego tylko zakresu odpowiedzialności pracowników służby zdrowia.

Bruksela, 26 września 2007 r.

Przewodniczący
Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego
Dimitris DIMITRIADIS