



Comitato economico e sociale europeo

SOC/221
I diritti del paziente

Bruxelles, 26 settembre 2007

PARERE

del Comitato economico e sociale europeo

sul tema

I diritti del paziente

(parere d'iniziativa)

Il Comitato economico e sociale europeo, in data 14 luglio 2005, ha deciso, conformemente al disposto dell'articolo 29, paragrafo 2, del proprio Regolamento interno, di elaborare un parere sul tema:

I diritti del paziente
(parere d'iniziativa).

La sezione specializzata Occupazione, affari sociali, cittadinanza, incaricata di preparare i lavori del Comitato in materia, ha formulato il proprio parere in data 17 luglio 2007, sulla base del progetto predisposto dal relatore BOUIS.

Il Comitato economico e sociale europeo, in data 26 settembre 2007, nel corso della 438a sessione plenaria, ha adottato il seguente parere con 108 voti favorevoli, nessun voto contrario e 2 astensioni.

*

* *

1. **Motivazione e raccomandazioni**

1.1 Ormai da molti anni i paesi europei e la Comunità europea studiano la questione dei diritti delle persone che ricorrono ai servizi sanitari, e hanno adottato delle carte dei diritti o veri e propri quadri legislativi che consentono loro di affermare tali diritti¹. Ovviamente, questi ultimi dipendono in larga misura dalla qualità del sistema sanitario e dall'organizzazione dell'assistenza. Il loro rispetto è tuttavia anche funzione del comportamento e della cooperazione dei professionisti sanitari e dei pazienti stessi: in questo ambito si possono pertanto prevedere miglioramenti in tempi brevi.

1.1.1 Nel 2002, è stata proposta da *Active Citizenship Network* una carta europea dei diritti del malato. Tali diritti, che si fondano sulla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (articolo 35), sono importanti ai fini dei rapporti tra i cittadini europei e i rispettivi sistemi sanitari. Una ricerca condotta da organizzazioni di cittadini in 14 paesi dell'Unione ha tuttavia dimostrato che il livello di tutela dei diritti stessi varia notevolmente da un paese all'altro. Questa situazione di fatto mette in discussione l'impegno della Commissione europea per garantire a tutti i cittadini europei, in base al principio di solidarietà, un accesso effettivo ai servizi sanitari.

1.1.2 Attualmente si assiste ad un'evoluzione delle politiche pubbliche volta ad incoraggiare una sempre maggiore partecipazione dei cittadini, con lo sviluppo, in vari paesi europei, di appositi metodi di partecipazione: si pensi ad esempio alle conferenze di consenso danesi, alle giurie cittadine istituite in diversi Stati europei, agli Stati generali, ecc. Il Consiglio d'Europa e il Parlamento europeo promuovono d'altronde gli approcci partecipativi di questo genere.

¹ Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, testi adottati dal Consiglio d'Europa e Legge francese n. 2002-303 del 4 marzo 2002.

1.1.3 Viste la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, la comunicazione della Commissione dal titolo *Consultation concernant une action communautaire dans le domaine des services de santé** (Consultazione su un'azione comunitaria nel settore dei servizi sanitari) la dichiarazione del Consiglio Salute del 1° giugno 2006 sui valori e principi comuni dei sistemi sanitari dell'Unione europea, la giurisprudenza della Corte di giustizia delle Comunità europee in materia di mobilità dei pazienti, la relazione del Parlamento europeo sulla mobilità dei pazienti e l'evoluzione delle cure sanitarie nell'Unione europea, e la risoluzione del Parlamento europeo del 15 marzo 2007, il CESE invita la Commissione ad adottare iniziative che consentano l'attuazione di una politica sanitaria rispettosa dei diritti del paziente. A tal fine è necessario:

- passare in rassegna, in modo comparativo, le norme giuridiche e deontologiche applicate in ciascuno Stato membro dell'Unione e analizzarle,
- formulare nel modo più appropriato la linea di condotta comunitaria applicabile in questo ambito,
- pianificare la valutazione relativa all'attuazione dei testi e delle politiche adottate in materia,
- diffondere i risultati di tali lavori tra i responsabili nazionali e i rappresentanti delle varie categorie socioprofessionali e di utenti interessate,
- istituire una giornata europea dei diritti del paziente.

1.1.4 Il Comitato economico e sociale europeo ha pertanto deciso di affrontare la questione dei diritti dei pazienti per attirare l'attenzione delle istituzioni europee sulla necessità di rispettare tali diritti (con particolare riferimento al diritto dei cittadini alla mobilità tra i 27 Stati membri dell'Unione e al diritto alle pari opportunità in materia di prestazioni di qualità sia nel paese di origine che in quello di accoglienza), soprattutto per promuoverne l'attuazione concreta in tutti gli Stati membri della Comunità europea. D'altronde, la riaffermazione di questi diritti implica un cambiamento nelle relazioni quotidiane tra l'insieme dei professionisti e delle strutture sanitarie e i pazienti.

1.1.5 Le domande poste richiedono spesso una riflessione etica e a esse si risponde in funzione del sistema politico e sociale del paese interessato. Malgrado le disparità legate all'organizzazione dei rispettivi sistemi sanitari e la varietà dei dibattiti in materia, si può tuttavia rilevare, in tutti i paesi europei, un'evoluzione molto simile delle problematiche legate alla salute e una tendenza generale ed ineluttabile verso l'affermazione dei diritti della persona che ricorre a cure mediche.

1.2 Si constata in effetti un evolvere delle esigenze e delle aspettative della popolazione in materia di salute e, al di là del sistema sanitario propriamente detto, un'aspirazione a livello politico a dare sempre più voce in capitolo ai singoli individui.

* Documento non disponibile in italiano (NdT).

- 1.3 I progressi della medicina e la creazione di sistemi di protezione sociale hanno portato, a livello mondiale, a una transizione epidemiologica che si è tradotta in una diminuzione dell'assistenza di breve durata e, per contro, in un aumento delle malattie croniche, fenomeno che si è accentuato con l'invecchiamento della popolazione. L'assistenza ai malati cronici comporta cure di lunga durata: i malati stessi acquisiscono così, attraverso la loro duplice esperienza di vittime della malattia e di utenti del sistema sanitario, delle conoscenze in materia.
- 1.4 La diffusione delle nuove tecnologie dell'informazione, e in particolare lo sviluppo di Internet, ha ulteriormente accentuato l'informazione dei pazienti, accrescendone altresì la capacità di relazionarsi e confrontarsi con i professionisti sanitari. Nel caso di certe patologie, le persone posseggono una conoscenza approfondita della loro malattia, di cui bisogna tenere conto e che merita di essere presa in considerazione dai professionisti sanitari.
- 1.5 In linea generale, le aspettative dei pazienti nei confronti dei professionisti sanitari non si limitano agli aspetti tecnici della cura, ma vertono anche sulla dimensione relazionale e umana.
- 1.6 Infine, la convivenza con una malattia di lunga durata e/o una disabilità dà luogo, nelle persone interessate, a nuove necessità e a nuove attese. L'obiettivo dell'assistenza sanitaria è pertanto cambiato: non si tratta più di guarire a tutti i costi, quanto di permettere al malato di "convivere" con la malattia, con una concentrazione costante sulla lotta contro il dolore.

Alla luce delle considerazioni di cui sopra, si può affermare che i malati diventano sempre più protagonisti, con aspettative e bisogni nuovi, dell'assistenza che viene loro fornita.

- 1.7 Questa evoluzione delle esigenze e delle aspettative dei singoli nei confronti dei servizi di assistenza loro forniti si inquadra in un'evoluzione più profonda della società, che tende a promuovere un modello basato sull'autonomia della persona e sull'affermazione dei suoi diritti.
- 1.8 Tutti questi fattori consentono di concludere che il rapporto di tipo paternalistico tra medico e paziente è oramai superato. Ciò significa che va ripensata la posizione del paziente rispetto al sistema e che vanno affermati ed attuati nuovi diritti e nuovi doveri.
- 1.9 Questo parere è incentrato sui diritti dei pazienti, ossia delle persone che utilizzano il sistema sanitario, siano esse da considerare sane o malate sulla base della definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità.

2. Il contesto

- 2.1 L'evoluzione della medicina, oltre che il mutare delle esigenze in materia di salute e delle aspettative delle persone, porta ormai a considerare la persona nel suo contesto di vita: questo implica un interesse nei confronti non solo dell'individuo, ma anche del suo ambiente familiare e persino professionale e relazionale. Aiutare il malato a *convivere con la malattia*

significa tenere conto delle varie dimensioni che concorrono alla qualità della vita, e questo è possibile solo con l'intervento di una molteplicità di professionisti che va ben oltre il solo corpo medico.

- 2.2 Anche se il medico conserva un ruolo preponderante nel seguire il malato, occorre integrare la nozione di colloquio approfondito nel funzionamento del sistema, vale a dire articolandola con l'insieme dei professionisti del settore sanitario e medico-sociale.
 - 2.2.1 Dato che il paziente si affida ai professionisti del mondo sanitario, il medico e il personale curante ne devono studiare con attenzione il comportamento, in modo da potere adeguare di volta in volta le loro parole, le cure e le relative spiegazioni. La comunicazione avviene al tempo stesso attraverso l'ascolto, lo scambio verbale e le cure, consentendo in tal modo di costruire una relazione solida, elemento assolutamente necessario per combattere la malattia.
 - 2.2.2 Affrontando tali questioni, la medicina deve pertanto elaborare una vera e propria pratica sociale e, al di là dell'indispensabile atto medico effettuato con il necessario rigore, rispondere alla richiesta dei cittadini di un trattamento globale personalizzato in funzione delle esigenze del singolo paziente.
 - 2.2.2.1 Il personale sociosanitario deve svolgere nei confronti del paziente un ruolo di consigliere, senza tuttavia sottrarlo alle sue responsabilità: deve curarlo, informarlo e sostenerlo, mettendo a punto una strategia terapeutica basata sulla diagnosi dei sintomi e sul rapporto con l'interessato. È pertanto del tutto legittimo chiedere ai professionisti sanitari di ascoltare i pazienti individualmente, per poter proporre di volta in volta la cura più adatta non solo dal punto di vista tecnico ma anche da quello psicologico.
 - 2.2.3 L'esito della battaglia per vincere la malattia e per individuare la migliore cura possibile dipende in grande misura dai legami che si stabiliscono tra il paziente e i professionisti sanitari. Tale battaglia è altrettanto importante sia per il personale curante che per il paziente e impone degli spazi di mediazione per poter far fronte, da un lato, agli obblighi sociali del paziente stesso (vita professionale, aspetti finanziari, riconoscimento dei diritti, ecc.) e, dall'altro, agli impegni della sua vita affettiva e familiare. A tale riguardo, i familiari e le associazioni di pazienti svolgono un ruolo di importanza fondamentale.
- 2.3 Appare dunque del tutto evidente l'utilità di un dialogo tra le associazioni di pazienti e quelle dei professionisti sanitari.
 - 2.3.1 Diverse persone lamentano la perdita di fiducia derivante dalla scomparsa del colloquio approfondito nella sua accezione tradizionale. Ora, questa evoluzione segna piuttosto il passaggio da una fiducia cieca a una fiducia costruita sulla base di un processo di incontro e di scambio tra la persona, i suoi cari e i professionisti sanitari.

3. Diritti imprescrittibili

3.1 L'affermazione dei diritti dei pazienti si iscrive nel quadro dei diritti dell'uomo e ha l'obiettivo, sul lungo termine, di promuoverne l'autonomia: ecco perché questi diritti sono spesso interconnessi. La carta europea dei diritti del paziente, redatta nel 2002 dalla rete di organizzazioni civiche europee *Active Citizenship Network*, sancisce 14 diritti, che il CESE accoglie con favore e riconosce. Secondo il CESE, tre di questi diritti sono orizzontali o preliminari ad altri.

3.2 *Il diritto all'informazione*

3.2.1 L'informazione riguarda innanzitutto il paziente oggetto di cure e deve essere incentrata sulla malattia, sulla sua possibile evoluzione, sulle diverse cure possibili (con i relativi vantaggi e rischi), sulle caratteristiche delle strutture e dei professionisti che dispensano tali cure, e sull'impatto che malattia e cure possono avere sulla vita del malato. Questo aspetto è di importanza fondamentale specie nei casi di malattia cronica, di dipendenza, di disabilità e di cure di lunga durata: si tratta infatti di situazioni che comportano una riorganizzazione della vita quotidiana della persona e dei suoi cari.

3.2.1.1 La prevenzione è un elemento fondamentale per migliorare la situazione sanitaria della popolazione. Occorre pertanto sviluppare campagne di informazione/sensibilizzazione, creando al tempo stesso strutture in grado di effettuare gli esami necessari e impianti di cura adeguati.

3.2.2 L'informazione non è un fine in sé, ma un mezzo per consentire alla persona di operare delle scelte libere e informate: ecco perché le modalità di trasmissione dell'informazione sono importanti quanto l'informazione stessa, e si inquadrano in un processo che mobilerà diverse fonti d'informazione (tra cui Internet e le linee d'assistenza telefonica delle associazioni) e nel cui ambito il paziente interagirà con numerosi professionisti, ognuno con il suo ruolo particolare da svolgere. Un elemento fondamentale dell'informazione è la sua trasmissione orale: il medico deve accertarsi in maniera periodica del livello di comprensione e di soddisfazione del suo paziente.

3.2.3 D'altra parte, il processo di informazione deve tenere conto anche dei famigliari del paziente, chiunque egli sia, e a maggior ragione se si tratta di un bambino o di una persona anziana non autonoma: è ovvio comunque che il livello d'informazione dei famigliari dipende dallo stato di salute e dalla capacità del paziente di prendere decisioni in maniera autonoma.

3.2.3.1 Ciascun paziente deve essere informato nella propria lingua, tenendo conto delle sue eventuali incapacità specifiche.

3.2.4 Per essere valido, l'assenso deve essere informato e l'accettazione dei rischi basarsi su elementi concreti. L'informazione resta comunque sempre il risultato di un colloquio

approfondito tra medico e paziente, nel quale devono essere presi in considerazione unicamente gli interessi e il benessere del paziente.

- 3.2.5 Questo accesso all'informazione personalizzata è una tappa indispensabile nel cammino verso la riduzione delle disuguaglianze per quanto riguarda i disturbi, le malattie e il livello di assistenza fornita, nonché verso un migliore accesso al sistema sanitario per tutti i cittadini.

È auspicabile che i dati riguardanti lo stato di salute della persona interessata, gli approcci diagnostici e terapeutici messi in campo e i relativi risultati siano resi disponibili in un'apposita "cartella sanitaria". Anche l'accesso a tale cartella direttamente da parte del paziente oppure, se quest'ultimo lo desidera, con l'intermediazione del medico di sua scelta, fa parte del processo di informazione e di emancipazione del paziente stesso. Gli sforzi intesi a garantire maggiori informazioni e trasparenza devono tuttavia essere regolati da un quadro giuridico adeguato, per far sì che la raccolta di dati medici non sia utilizzata per scopi diversi da quelli previsti. Per quanto concerne i dati in formato elettronico e, se del caso, anche quelli diffusi oltrefrontiera, è particolarmente importante esercitare un controllo molto accurato sul modo in cui vengono utilizzati.

- 3.2.6 È essenziale sviluppare l'informazione sul sistema sanitario per renderla più comprensibile e trasparente. In effetti, una molteplicità di soggetti come quella che caratterizza i nostri sistemi attuali può, in alcuni casi, rafforzare l'autonomia dei pazienti ma, in altri, renderli invece fortemente dipendenti dal loro medico, in funzione del loro livello di conoscenza e di comprensione del sistema. Si corre così il rischio che gli utenti avanzino rivendicazioni fuori luogo.

3.3 *Il diritto al consenso libero e informato*

- 3.3.1 Il diritto al consenso libero e informato riguarda l'affermazione del diritto del malato di partecipare alle decisioni che lo riguardano personalmente. Questo non comporta un trasferimento della responsabilità dal medico al paziente, ma significa piuttosto che l'interazione tra i due soggetti deve essere considerata in una prospettiva di alleanza terapeutica, in cui ciascuno mantiene il proprio ruolo, i propri diritti e la propria sfera di responsabilità.

- 3.3.1.1 Il consenso del paziente non si applica sistematicamente a tutti gli atti medici futuri, ma deve essere rinnovato prima di qualsiasi atto medico o chirurgico importante.

Il consenso del paziente debitamente informato deve essere esplicito, ovvero espresso in maniera concreta. Una volta informato, il paziente può accettare o rifiutare il trattamento che gli viene proposto.

Per quanto riguarda la donazione di organi da parte di una persona vivente, occorre essere particolarmente attenti a fornire un'informazione adeguata sui rischi dell'operazione.

- 3.3.1.2 Nella sperimentazione di nuove terapie valgono i medesimi principi applicabili sia alla richiesta di consenso per cure mediche che alla stessa ricerca medica. La libertà del paziente va rispettata e tali principi devono convergere verso un unico obiettivo: la condivisione della responsabilità e della fiducia.
- 3.3.1.3 Quanto alla sperimentazione clinica, sia nel caso di soggetti abili che negli altri casi, essa necessita di un particolare approccio pedagogico. In ogni caso, la sperimentazione deve rispondere a criteri ben precisi e può essere contemplata unicamente a condizione che il paziente abbia manifestato il desiderio di collaborare, dando prova del proprio consenso incondizionato.
- 3.3.1.4 Per le situazioni di emergenza si possono prevedere deroghe a questa regola: il consenso può essere semplicemente presunto, e venire confermato una volta che il paziente abbia recuperato la capacità di intendere e di volere.
- 3.3.1.5 Il paziente deve avere la possibilità di designare qualcuno che lo rappresenti nel caso in cui si trovi successivamente nell'impossibilità di esprimere le proprie preferenze.
- 3.3.1.6 Anche un paziente bambino o minore, a condizione di dimostrare di possedere una certa autonomia personale o un'adeguata capacità di intendere e di volere, deve essere consultato prima di essere sottoposto ad atti medici non invasivi. Un tale approccio, infatti contribuisce all'educazione sanitaria già in età precoce e può sdrammatizzare certe situazioni e migliorare la collaborazione del giovane paziente.

3.4 *Il diritto alla dignità*

- 3.4.1 Per diritto alla dignità si deve intendere il diritto alla riservatezza, quello di beneficiare di cure per il trattamento del dolore, quello a una morte dignitosa e alla protezione dell'integrità fisica, il principio del rispetto della vita privata e quello di non discriminazione.
 - 3.4.1.1 Ciascun cittadino ha diritto non solo alla riservatezza delle informazioni riguardanti il suo stato di salute, la diagnosi formulata e le modalità di cura, ma anche al rispetto della sua intimità durante gli esami, le visite e le cure mediche e chirurgiche. In nome di questo diritto fondamentale, il paziente deve essere trattato con riguardo e non deve subire parole o atteggiamenti denigratori da parte degli operatori sanitari.
 - 3.4.1.2 La malattia, la disabilità e la dipendenza fragilizzano le persone: quanto più esse si sentono deboli, tanto meno si sentono capaci di esigere un minimo di rispetto nei propri confronti. Spetta quindi ai professionisti sanitari rispettare con un'attenzione speciale tali persone, rese particolarmente vulnerabili dalla malattia e/o disabilità.
 - 3.4.1.3 Nel rispetto delle persone rientra anche la considerazione del tempo dedicato alla visita medica, all'ascolto della persona, alla spiegazione della diagnosi e della cura, sia negli ambulatori cittadini che in ospedale. Questo investimento in termini di tempo consente di

rafforzare l'alleanza terapeutica e di guadagnare tempo in altri momenti. La qualità dell'assistenza è anche una questione di tempo.

- 3.4.1.4 Questo vale forse ancora di più nel caso di persone su cui già pesa la mancanza di riconoscimento sociale: le persone anziane, quelle in situazioni di precarietà sociale, e quelle affette da disabilità fisiche, psichiche o mentali.
- 3.4.1.5 Qualora il malato sia in fin di vita o sottoposto a cure particolarmente pesanti, occorre essere ancora più vigili. Per assicurare il rispetto della persona e il diritto ad una morte dignitosa è necessario fornire un accesso generalizzato alle cure palliative volte ad alleviare il dolore e a salvaguardare una certa qualità di vita, garantendo il diritto del paziente a vedere le sue scelte rispettate fino alla fine. Questo comporta, in particolare, l'attuazione di disposizioni, come la designazione di una persona di fiducia, per assicurare che il malato possa esprimere la sua volontà.
- 3.4.1.6 Per assicurare il trattamento del dolore è necessario creare strumenti efficaci e consentire l'accesso alle strutture specializzate; occorre pertanto migliorare l'informazione e la formazione dei professionisti sanitari, nonché l'informazione fornita ai pazienti e ai loro famigliari. La posta in gioco è infatti il diritto di ciascuno di noi di ricevere le cure necessarie per alleviare il dolore.
- 3.4.1.7 Il rispetto dovuto alla persona non deve venir meno neppure dopo la morte. Questo significa che il decesso di un paziente ricoverato deve sempre comportare un accompagnamento psicologico della famiglia e dei professionisti sanitari che hanno seguito il malato fino alla fine. È inoltre necessario garantire il rigoroso rispetto delle volontà e delle convinzioni del defunto.
- 3.5 Diversi altri diritti individuali devono essere attuati nel quadro di un'iniziativa di sanità pubblica: essi richiedono infatti una risposta del sistema nella sua struttura attuale.
- 3.5.1 Il *diritto all'accesso generalizzato alle cure* non significa solamente un accesso ai diritti e alla protezione sociale, ma anche un accesso diretto a tutti i servizi e professionisti sanitari, senza discriminazioni dovute alla situazione sociale o economica della persona che vi ricorre. Quella che si raccomanda non è l'apertura del mercato della sanità, bensì una politica volontaristica in materia di sanità pubblica, dato che l'attuazione concreta di questo diritto differisce notevolmente da un paese all'altro, in funzione delle responsabilità assunte e delle modalità di finanziamento sviluppate nei vari paesi.
- 3.5.2 Per quanto riguarda il *diritto a cure di qualità*, qualsiasi persona, in funzione del suo stato di salute, ha il diritto di ricevere le cure più adeguate, di essere sottoposta alle terapie più efficaci disponibili e di essere curata con i medicinali che offrono il rapporto costo/efficacia migliore (promozione dei farmaci generici). Il diritto a cure di qualità comporta inoltre il diritto agli esami di accertamento e alla formazione terapeutica, il che richiede un

investimento in termini di mezzi e di risorse finanziarie e la disponibilità di un numero sufficiente di professionisti sanitari adeguatamente formati.

- 3.5.3 Quanto al *diritto alla prevenzione e a quello alla sicurezza delle cure*, i cittadini chiedono che il sistema sanitario si organizzi intorno alle persone e sia al loro servizio. Vogliono comprendere meglio le strategie terapeutiche che vengono loro proposte, partecipare a uno sforzo di prevenzione che è al tempo stesso personale e collettivo, e venire rassicurati sul fatto che le scelte della società, i comportamenti e i consumi non sono dannosi per la salute.

4. **Raccomandazioni per l'attuazione dei diritti dei pazienti**

- 4.1 Numerosi professionisti sanitari, pazienti, responsabili delle politiche sanitarie e diverse associazioni di utenti si interrogano sull'affermazione e sull'attuazione dei diritti dei pazienti. È urgente risolvere l'antinomia tra diritti degli uni e doveri degli altri, ricordando tra l'altro che il rispetto dei diritti dei pazienti consente di condividere e riequilibrare il fardello dei doveri e delle responsabilità dei professionisti sanitari.

- 4.1.1 Il corpo medico, dato che non prende più da solo delle decisioni che mettono in gioco il futuro delle persone, non se ne deve più assumere da solo l'intera responsabilità.

- 4.2 Per il bene di tutti, diventa una responsabilità collettiva il fatto di aiutare i professionisti a rispondere a queste attese:

- integrando la loro formazione sugli aspetti etici e sul rispetto della persona e dei suoi diritti, per fare sì che ne comprendano le rispettive dinamiche e gli elementi costitutivi e che non considerino il rispetto dei diritti dei pazienti come un vincolo ulteriore,
- creando luoghi di dibattito e di incontro tra di loro e tra essi e gli utenti,
- istituendo nuove modalità di informare i malati, con la mobilitazione di tutti gli attori del sistema sanitario,
- elaborando nuove modalità pedagogiche di consenso che conducano ad un'alleanza terapeutica tra medico e paziente,
- creando e diffondendo nuove soluzioni organizzative e pedagogiche finalizzate a ridurre al minimo lo stress subito dai bambini nel corso delle cure mediche, particolarmente quando vengono ricoverati in ospedale,
- creando, in seno ai centri sanitari, dei comitati di etica clinica che consentano di prestare sostegno ai professionisti e di rispettare i diritti dei malati,
- includendo la tutela e la promozione dei diritti del paziente nei codici etici e di condotta dei professionisti sanitari,
- rafforzando la comprensione del sistema da parte degli utenti attraverso la valorizzazione della posizione e del ruolo dei professionisti sanitari nel loro insieme,
- immaginando nuove forme collettive di esercizio della professione che coinvolgano i medici e gli altri professionisti sanitari:

- esercizio di gruppo, centro medico sanitario,
- articolazione tra professionisti del settore medico, di quello medico-sociale e di quello sociale,
- ripensando la posizione delle associazioni di malati, utenti, consumatori, famiglie e cittadini, in particolare al fine di:
 - integrare i rappresentanti degli utenti nelle istanze di rappresentanza,
 - riconoscere il ruolo di certe associazioni nell'educazione terapeutica, nella prevenzione, nell'informazione ai malati, ecc.,
 - creare una sinergia tra i dispositivi associativi e quelli professionali,
 - fornire alle associazioni i mezzi per operare ed esprimersi (formazione, missioni di rappresentanza, ecc.),
 - creare, nelle strutture ospedaliere, spazi neutri e conviviali che consentano ai pazienti di esprimere i loro interrogativi e preparare, con il sostegno delle associazioni di utenti, lo scambio verbale con i professionisti,
 - coinvolgere le associazioni di settore, al pari dei professionisti sanitari, nell'analisi dei reclami e nella definizione di misure volte a migliorare la qualità dell'assistenza.

5. **Conclusione: verso un'affermazione dei diritti collettivi**

- 5.1 L'applicazione effettiva dei diritti individuali dipenderà in larga misura dalle risposte collettive che verranno fornite a sostegno di questa iniziativa: per questo è necessario adoperarsi per attuare una democrazia sanitaria che veda la mobilitazione collettiva degli utenti e dei loro rappresentanti in diverse parti del sistema.
- 5.2 I diritti del paziente sono una delle espressioni dei diritti umani, ma non costituiscono in alcun modo una categoria a parte: essi manifestano infatti la volontà di qualsiasi paziente di non essere considerato un diverso e, soprattutto, qualcuno ai margini della società.
- 5.2.1 Va riconosciuto che gli utenti del sistema sanitario esprimono in modo sempre più vigoroso, sulla base della loro esperienza e grazie al fatto di ricevere una quantità crescente di informazioni, le loro impressioni riguardo alle condizioni di assistenza sanitaria.
- 5.3 Occorre pertanto interrogarsi su quale posizione debba occupare il paziente nel sistema di decisioni che lo riguardano, se si vuole garantire la trasparenza delle procedure e il rispetto della persona.
- 5.4 Non si tratta di cadere in un atteggiamento legalistico di protezione dei malati in quanto consumatori, ma di riconoscere che il paziente è sufficientemente maturo per partecipare alle decisioni che lo riguardano sulla base del rispetto dei suoi stessi diritti.

- 5.5 Dare la parola agli utenti e ai loro rappresentanti risulta tanto più necessario in quanto le problematiche della salute si incrociano con quelle afferenti ad altri ambiti: modalità di produzione, stili di vita, condizioni di lavoro, tutela dell'ambiente, ecc. Questo fenomeno implica quindi delle scelte di tipo sociale, economico ed etico che vanno ben al di là della responsabilità dei soli professionisti sanitari.

Bruxelles, 26 settembre 2007

Il Presidente
del Comitato economico e sociale europeo

Il Segretario generale
del Comitato economico e sociale europeo

Dimitris DIMITRIADIS

Patrick VENTURINI
