

# ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΧΑΡΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Ρώμη, Νοέμβριος 2002

## ΠΡΟΟΙΜΙΟ

Παρά τις διαφορές τους, τα εθνικά συστήματα των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης θέτουν στον ίδιο βαθμό σε κίνδυνο τα δικαιώματα των ασθενών, των ληπτών υπηρεσιών υγείας, των χρηστών, των οικογενειών, των ευάλωτων πληθυσμών και των απλών ανθρώπων. Παρά τις επίσημες διακηρύξεις για το «Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Μοντέλο» (το δικαίωμα στην καθολική πρόσβαση στην υγεία), σειρά περιορισμών θέτουν υπό αμφισβήτηση την εφαρμογή των δικαιωμάτων αυτών στην πράξη.

Ως ευρωπαίοι πολίτες, δεν αποδεχόμαστε ότι τα δικαιώματά μας μπορεί να υφίστανται στη θεωρία, αλλά στη συνέχεια να ακυρώνονται κατ' ουσία, εξαιτίας οικονομικών περιορισμών. Οι οικονομικοί περιορισμοί, όσο δικαιολογημένοι και αν είναι, δεν μπορούν να νομιμοποιούν την καταπάτηση ή διακύβευση των δικαιωμάτων των ασθενών. Δεν δεχόμαστε τα δικαιώματά να θεμελιώνονται με νόμο και στη συνέχεια να μη γίνονται σεβαστά, να διακηρύσσονται σε προεκλογικά προγράμματα και να ξεχνιούνται με την έλευση της εκάστοτε νέας κυβέρνησης.

Ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Νίκαιας θα αποτελέσει σύντομα μέρος του νέου ευρωπαϊκού συντάγματος. Είναι η βάση της διακήρυξης των δεκατεσσάρων απαράβατων δικαιωμάτων των ασθενών που κινδυνεύουν στις μέρες μας: το δικαίωμα στην πρόληψη, στην πρόσβαση, στην πληροφόρηση, στη συγκατάθεση, στην ελεύθερη επιλογή, στην εχεμύθεια και εμπιστευτικότητα, στο σεβασμό του χρόνου του ασθενή, στην τήρηση προδιαγραφών ποιότητας, στην ασφάλεια, στην καινοτομία, στην αποφυγή περιττής ταλαιπωρίας και πόνου, στην εξατομικευμένη θεραπεία, στην έκφραση παραπόνων και στην αποζημίωση. Αυτά τα δικαιώματα συνδέονται επίσης με πολλές διεθνείς διακηρύξεις και συστάσεις, που εκδόθηκαν τόσο από τον ΠΟΥ όσο και από το Συμβούλιο της Ευρώπης. Αφορούν οργανωτικά πρότυπα και τεχνικές παραμέτρους, καθώς και επαγγελματικά πρότυπα και συμπεριφορές.

Καθένα από τα εθνικά συστήματα υγείας των χωρών της ΕΕ εμφανίζει εντελώς διαφορετική πραγματικότητα ως προς τα δικαιώματα των ασθενών. Κάποια συστήματα μπορεί να περιλαμβάνουν χάρτες για τα δικαιώματα των ασθενών, ειδικούς νόμους, διοικητικούς κανονισμούς, κανονισμούς παροχής υπηρεσιών, εξειδικευμένους φορείς όπως διαμεσολαβητές, διαδικασίες εναλλακτικής επίλυση διαφορών κ.λπ. Άλλα μπορεί να μην διαθέτουν τίποτα από τα παραπάνω. Σε κάθε περίπτωση, η παρούσα Χάρτα μπορεί να ενισχύσει τον βαθμό προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών/πολιτών στα διάφορα εθνικά πλαίσια και δύναται να αποτελέσει εργαλείο για την εναρμόνιση των εθνικών συστημάτων υγείας, προς όφελος των πολιτών και των δικαιωμάτων των ασθενών. Είναι γεγονός υψίστης σημασίας, ειδικά λόγω της ελευθερίας κυκλοφορίας εντός της ΕΕ και της διαδικασίας διεύρυνσης.

Η Χάρτα υποβάλλεται προς εξέταση από την κοινωνία των πολιτών, τα εθνικά και ευρωπαϊκά θεσμικά όργανα και προς όλους όσους είναι σε θέση να συμβάλουν, με πράξεις και παραλείψεις, στην προστασία ή την υπονόμηση αυτών των δικαιωμάτων. Λόγω της σύνδεσής του με την παρούσα ευρωπαϊκή πραγματικότητα και τις τάσεις στην υγειονομική περίθαλψη,

η Χάρτα δύναται να υποβληθεί σε μελλοντικές αναθεωρήσεις και να εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου. Η εφαρμογή της Χάρτας θα ανατεθεί πρωτίστως στις ενεργές οργανώσεις της Κοινωνίας των Πολιτών που μάχονται για τα δικαιώματα των ασθενών σε εθνικό επίπεδο. Θα απαιτήσει επίσης δέσμευση από επαγγελματίες υγείας, καθώς και από ηγετικά στελέχη, κυβερνήσεις, νομοθετικά και διοικητικά όργανα.

## **ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: ΘΕΜΕΛΙΩΔΗ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ**

### *1. Ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ε. Ε.*

Ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων, που θα αντιπροσωπεύει την πρώτη «θεμέλια λίθο» στο Ευρωπαϊκό σύνταγμα, είναι το κύριο σημείο αναφοράς της παρούσας Χάρτας. Καθορίζει μια σειρά αναπαλλοτρίωτων, καθολικών δικαιωμάτων, που τα όργανα της ΕΕ και τα κράτη - μέλη δεν δύνανται να περιορίσουν, και από τα οποία τα άτομα δεν μπορούν να παραιτηθούν. Αυτά τα δικαιώματα υπερβαίνουν την ιθαγένεια και συνδέονται με το άτομο ως τέτοιο. Υφίστανται ακόμη και όταν οι εθνικοί νόμοι δεν προβλέπουν την προστασία τους· η γενική διατύπωση αυτών των δικαιωμάτων αρκεί για να επιτρέψει στα πρόσωπα να ισχυριστούν ότι μεταφράζονται σε συγκεκριμένες διαδικασίες και εγγυήσεις. Σύμφωνα με το άρθρο 51, οι εθνικοί νόμοι θα πρέπει να συμμορφώνονται με τον Χάρτη της Νίκαιας, αλλά αυτός δεν κατ'εξουσίαν των εθνικών συνταγμάτων, τα οποία θα εφαρμόζονται όταν εγγυώνται υψηλότερο επίπεδο προστασίας (άρθρο 53).

Συμπερασματικά, τα συγκεκριμένα δικαιώματα που ορίζονται στον Χάρτη της Νίκαιας πρέπει να ερμηνεύονται διασταλτικά, ώστε ότι η προσφυγή στις σχετικές γενικές αρχές να μπορεί να καλύψει τυχόν κενά των επιμέρους διατάξεων.

Το άρθρο 35 του Χάρτη προβλέπει το δικαίωμα στην προστασία της υγείας ως «δικαίωμα πρόσβασης στην πρόληψη σε θέματα υγείας και να απολαύει ιατρικής περίθαλψης σύμφωνα με τις προϋποθέσεις που ορίζονται στις εθνικές νομοθεσίες και πρακτικές».

Το άρθρο 35 διευκρινίζει ότι η Ένωση πρέπει να εγγυάται «υψηλού επιπέδου προστασία της υγείας του ανθρώπου». εννοώντας την υγεία τόσο ως ατομικό όσο και ως κοινωνικό αγαθό, καθώς και ως υγειονομική φροντίδα. Αυτή η διατύπωση θέτει το καθοδηγητικό πρότυπο για τις εθνικές κυβερνήσεις: μην σταματάτε στο επίπεδο του «ελάχιστου εγγυημένου πρότυπου», αλλά να στοχεύετε στο υψηλότερο επίπεδο, ανεξάρτητα από τις διαφορές που υφίστανται ως προς τις δυνατότητες των διαφόρων συστημάτων για την παροχή υπηρεσιών.

Εκτός από το άρθρο 35, ο Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων περιέχει πολλές διατάξεις που αναφέρονται είτε άμεσα είτε έμμεσα στα δικαιώματα των ασθενών και αξίζει να αναφερθούν: το απαραβίαστο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας (άρθρο 1) και το δικαίωμα στη ζωή (άρθρο 2). το δικαίωμα στην ακεραιότητα του προσώπου (άρθρο 3). το δικαίωμα στην ασφάλεια (άρθρο 6). το δικαίωμα στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα (άρθρο 8). το δικαίωμα του να μην υφίστανται διακρίσεις (άρθρο 21). το δικαίωμα στην πολιτιστική, θρησκευτική και γλωσσική πολυμορφία (άρθρο 22); τα δικαιώματα του παιδιού (άρθρο 24). τα δικαιώματα των ηλικιωμένων (άρθρο 25). το δικαίωμα σε δίκαιες και πρόσφορες συνθήκες εργασίας (άρθρο 31). το δικαίωμα στην κοινωνική ασφάλεια και κοινωνική αρωγή (άρθρο 34). το δικαίωμα της προστασίας του περιβάλλοντος (άρθρο 37). το δικαίωμα στην προστασία των καταναλωτών (άρθρο 38). Την ελευθερία μετακίνησης και διαμονής (άρθρο 45).

## *Άλλες διεθνείς αναφορές*

Τα δεκατέσσερα δικαιώματα που απεικονίζονται παρακάτω συνδέονται επίσης με άλλα διεθνή κείμενα και δηλώσεις, που προέρχονται ιδίως από τον ΠΟΥ και το Συμβούλιο της Ευρώπης.

Όσον αφορά τον ΠΟΥ, τα πιο σχετικά έγγραφα είναι τα ακόλουθα:

- Η Διακήρυξη για την Προώθηση των Δικαιωμάτων των Ασθενών στην Ευρώπη, που εγκρίθηκε στο Άμστερνταμ το 1994;
- Ο Χάρτης της Λιουμπλιάνα για τη μεταρρύθμιση της υγειονομικής περίθαλψης, που εγκρίθηκε το 1996.
- Η Διακήρυξη της Τζακάρτα για την Προαγωγή της Υγείας στον 21ο αιώνα, που εγκρίθηκε το 1997.

Όσον αφορά το Συμβούλιο της Ευρώπης, πρέπει να υπενθυμίσουμε ιδιαίτερα τη Σύμβαση του 1997 για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και Βιοϊατρική, καθώς και η Σύσταση Rec(2000)5 για την ανάπτυξη θεσμών για τη συμμετοχή πολιτών και ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που επηρεάζουν την υγειονομική περίθαλψη.

Όλα αυτά τα κείμενα εκλαμβάνουν ότι τα δικαιώματα υγειονομικής περίθαλψης των πολιτών πηγάζουν από θεμελιώδη δικαιώματα και αποτελούν, επομένως, κομμάτι της ίδιας διαδικασίας με την παρούσα Χάρτα.

## **ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ : ΔΕΚΑΤΕΣΣΕΡΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ**

Το παρόν προτείνει τη διακήρυξη δεκατεσσάρων δικαιωμάτων των ασθενών, τα οποία συνολικά επιδιώκουν να καταστήσουν τα αναφερθέντα ανωτέρω θεμελιώδη δικαιώματα συγκεκριμένα, εφαρμόσιμα και κατάλληλα για την τρέχουσα μεταβατική κατάσταση των υπηρεσιών υγείας. Όλα αυτά τα δικαιώματα στοχεύουν στο να εγγυηθούν ένα «υψηλό επίπεδο προστασίας της ανθρώπινης υγείας» (άρθρο 35 του Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων), να διασφαλίσουν την υψηλής ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρουν οι διάφοροι εθνικοί πάροχοι υγείας. Πρέπει να προστατεύονται σε όλη την επικράτεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Όσον αφορά τα δεκατέσσερα δικαιώματα των ασθενών, απαιτούνται ορισμένες προκαταρκτικές δηλώσεις:

- Ο ορισμός των δικαιωμάτων συνεπάγεται ότι τόσο οι πολίτες όσο και οι εμπλεκόμενοι φορείς υγειονομικής περίθαλψης αναλαμβάνουν τις ευθύνες τους. Τα δικαιώματα όντως συσχετίζονται τόσο με τα καθήκοντα όσο και με ευθύνες.
- Η Χάρτα ισχύει για κάθε άτομο, αναγνωρίζοντας ωστόσο το γεγονός ότι διαφορές, όπως ηλικία, φύλο, η θρησκεία, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και η εγγραμματοσύνη κ.λπ., μπορούν να επηρεάσουν τις ατομικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης.
- Η Χάρτα δεν σκοπεύει να λάβει θέση σε θέματα ηθικής.
- Η Χάρτα ορίζει τα δικαιώματα όπως ισχύουν στα σημερινά ευρωπαϊκά συστήματα υγείας. Θα πρέπει ως εκ τούτου να εξετάζονται και να αναθεωρούνται για να μπορούν να εξελίσσονται και να συμβαδίζουν με την ανάπτυξή της επιστημονικής γνώσης και τεχνολογίας.
- Τα δεκατέσσερα δικαιώματα αποτελούν ενσάρκωση των θεμελιωδών δικαιωμάτων και, ως εκ τούτου, πρέπει να αναγνωρίζονται και να γίνονται σεβαστά ανεξάρτητα από οικονομικούς, δημοσιονομικούς ή πολιτικούς περιορισμούς, λαμβάνοντας υπόψιν τα κριτήρια καταλληλότητας της περίθαλψης.

- Ο σεβασμός αυτών των δικαιωμάτων συνεπάγεται την εκπλήρωση τόσο των τεχνικών/οργανωτικών απαιτήσεων, όσο και συμπεριφορικών/επαγγελματικών προτύπων. Απαιτούν λοιπόν μια παγκόσμια μεταρρύθμιση των τρόπων που λειτουργούν τα εθνικά συστήματα υγείας.

- Κάθε άρθρο του Χάρτη αναφέρεται σε ένα δικαίωμα, το ορίζει και το απεικονίζει, χωρίς να διατείνεται ότι προβλέπει όλες τις πιθανές καταστάσεις.

## **1- Δικαίωμα της πρόληψης**

*Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να απολαμβάνει την παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών προκειμένου να εμποδιστεί η εμφάνιση ασθένειας.*

Οι υπηρεσίες υγείας έχουν καθήκον να επιδιώξουν αυτόν τον στόχο ευαισθητοποιώντας τον κόσμο, με το να εγγυόνται ιατρικές πράξεις σε τακτά χρονικά διαστήματα δωρεάν για διάφορες πληθυσμιακές ομάδες που διατρέχουν κίνδυνο και καθιστώντας τα αποτελέσματα της επιστημονικής έρευνας και της τεχνολογικής καινοτομίας διαθέσιμα σε όλους.

## **2. Δικαίωμα της πρόσβασης**

*Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα πρόσβασης στις απαιτούμενες υπηρεσίες υγείας που αντιστοιχούν στις ανάγκες του. Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να εξασφαλίζουν πρόσβαση σε όλους χωρίς διακρίσεις ως προς την οικονομική κατάσταση, τον τόπο κατοικίας, το είδος της ασθένειας ή το χρόνο πρόσβασης στις υπηρεσίες.*

Ένα άτομο που έχει ανάγκη από θεραπεία, αλλά δεν μπορεί να ανταποκριθεί στο κόστος, έχει το δικαίωμα να την λάβει δωρεάν.

Κάθε άτομο έχει το δικαίωμα σε επαρκείς υπηρεσίες, ανεξάρτητα από το αν έχει εισαχθεί σε μικρό ή μεγάλο νοσοκομείο ή κλινική.

Κάθε άτομο, ακόμη και χωρίς την απαιτούμενη άδεια διαμονής, έχει το δικαίωμα σε επείγουσα ή χρειάδη εξωνοσοκομειακή και νοσοκομειακή περίθαλψη.

Ένα άτομο που πάσχει από σπάνια ασθένεια έχει το ίδιο δικαίωμα στις απαραίτητες θεραπείες και σε φαρμακευτική αγωγή με ένα άτομο που πάσχει από μια πιο κοινή ασθένεια.

## **3. Δικαίωμα της πληροφόρησης**

*Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα της πρόσβασης σε κάθε είδος πληροφορία που αφορά την κατάσταση της υγείας τους, τις υπηρεσίες υγείας και τον τρόπο να τις χρησιμοποιήσουν καθώς επίσης και σε κάθε τι που είναι διαθέσιμο κατόπιν έρευνας και τεχνολογικής καινοτομίας.*

Οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, οι πάροχοι και οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να παρέχουν πληροφορίες προσαρμοσμένες στον ασθενή, λαμβάνοντας ιδιαίτερα υπόψη τις θρησκευτικές, εθνοτικές ή γλωσσικές ιδιαιτερότητες του ασθενούς. Οι υπηρεσίες υγείας έχουν καθήκον να καταστήσουν όλες τις πληροφορίες εύκολα προσβάσιμες, αίροντας γραφειοκρατικά εμπόδια, εκπαιδεύοντας το υγειονομικό προσωπικό, φτιάχνοντας και διανέμοντας ενημερωτικό υλικό.

Ο ασθενής έχει δικαίωμα άμεσης πρόσβασης στον ιατρικό του φάκελο και στα ιατρικά του αρχεία, δικαίωμα να βγάλει αντίγραφα, να υποβάλει ερωτήσεις σχετικά με το περιεχόμενό τους και να πετύχει τη διόρθωση τυχόν σφαλμάτων που μπορεί περιέχει.

Ο νοσοκομειακός ασθενής έχει δικαίωμα σε συνεχή και εμπειριστατωμένη πληροφόρηση. αυτό μπορεί ενδεχομένως να το εγγυηθεί η ύπαρξη ενός «συμβούλου».

Κάθε άτομο έχει δικαίωμα άμεσης πρόσβασης σε πληροφορίες πάνω στην επιστημονική έρευνα, τα φάρμακα και τις τεχνολογικές καινοτομίες. Αυτές οι πληροφορίες μπορούν να προέρχονται είτε από δημόσιες είτε από ιδιωτικές πηγές, εφόσον πληρούν τα κριτήρια της ακρίβειας, της αξιοπιστίας και της διαφάνειας.

#### **4. Δικαίωμα της συγκατάθεσης**

*Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα πρόσβασης σε κάθε είδος πληροφορία ώστε να μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στην υγεία τους. Η πληροφόρηση πρέπει να αποτελεί προαπαιτούμενο για κάθε θεραπεία και διαδικασία συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής σε επιστημονικά ερευνητικά προγράμματα.*

Οι πάροχοι και οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να παρέχουν στους ασθενείς όλες τις πληροφορίες που σχετίζονται με τη θεραπεία ή την επεμβατική πρακτική στην οποία θα προβούν, συμπεριλαμβανομένου του σχετικού κινδύνου ή/και της πιθανής σχετικής δυσφορίας που μπορεί να αντιμετωπίσει, των επιπλοκών αλλά και των εναλλακτικών. Ο ασθενής πρέπει να έχει αρκετό χρόνο (τουλάχιστον 24 ώρες) για να έχει τη δυνατότητα να συμμετάσχει ενεργά στις θεραπευτικές επιλογές που αφορούν την κατάσταση της υγείας του.

Οι επαγγελματίες υγείας και οι πάροχοι πρέπει να χρησιμοποιούν γλώσσα κατανοητή στους ασθενείς και να μπορούν να επικοινωνήσουν έτσι ώστε να γίνονται αντιληπτοί από άτομα χωρίς εξειδικευμένες τεχνικές γνώσεις.

Σε όλες τις περιπτώσεις όπου απαιτείται κάποιος πληρεξούσιος να χορηγήσει τη συγκατάθεση, ο ίδιος ο ασθενής είτε είναι ανήλικος ή ενήλικος με αδυναμία κατανόησης ή έκφρασης της επιθυμίας του, θα πρέπει να συμμετέχει επίσης στην διαδικασία λήψης αποφάσεων για την υγεία του, στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό.

Η ενημερωμένη συγκατάθεση του ασθενούς θα πρέπει να λαμβάνεται εντός του ανωτέρω πλαισίου.

Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί θεραπεία ή επέμβαση και να αλλάξει άποψη κατά τη διάρκεια μιας θεραπευτικής αγωγής, αρνούμενος τη συνέχιση της.

Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί την πληροφόρηση αναφορικά με την κατάσταση της υγείας του.

#### **5. Δικαίωμα της ελεύθερης επιλογής**

*Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να επιλέγει ελεύθερα ανάμεσα σε διαφορετικές θεραπείες και διαφορετικούς ειδικούς και υπηρεσίες υγείας κατόπιν επαρκούς πληροφόρησης.*

Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αποφασίσει ποιες διαγνωστικές εξετάσεις ή θεραπείες θα ακολουθήσει, ποιόν οικογενειακό ιατρό, ειδικό ή νοσοκομείο θα χρησιμοποιήσει. Οι υπηρεσίες υγείας έχουν την υποχρέωση να εξασφαλίσουν αυτό το δικαίωμα, παρέχοντας στους ασθενείς την κατάλληλη πληροφόρηση για τα διάφορα ιατρικά κέντρα ή τους ιατρούς που έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν συγκεκριμένες θεραπείες και για τα αποτελέσματα αυτών των θεραπειών. Θα πρέπει να άρουν κάθε είδους εμπόδιο που τυχόν περιορίζει την ενάσκηση αυτού του δικαιώματος.

Ένας ασθενής που δεν εμπιστεύεται τον ιατρό του έχει το δικαίωμα να επιλέξει άλλον ιατρό.

## **6. Δικαίωμα της εχεμύθειας και της εμπιστευτικότητας**

*Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα να παραμένουν εμπιστευτικά τα προσωπικά τους δεδομένα συμπεριλαμβανομένων των όσων αφορούν την κατάσταση της υγείας τους και τις σχετικές διαγνωστικές ή θεραπευτικές διαδικασίες καθώς επίσης και στην προστασία του ιδιωτικού χαρακτήρα των διαγνωστικών εξετάσεων, των επισκέψεων σε ειδικούς και των ιατρικών/χειρουργικών πράξεων γενικά.*

Όλα τα δεδομένα και οι πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση της υγείας ή της θεραπευτικής αγωγής ή της επεμβατικής πράξης στην οποία υποβάλλεται, πρέπει να εκλαμβάνονται ως αυστηρά προσωπικά και ως τέτοια να προστατεύονται κατάλληλα.

Η ιδιωτικότητα πρέπει να γίνεται σεβαστή, ακόμα και κατά τη διάρκεια ιατρικής ή παρεμβατικής θεραπείας (διαγνωστικές εξετάσεις, ιατρικές επισκέψεις, φαρμακευτική αγωγή κτλ), η οποία θα πρέπει να πραγματοποιείται σε κατάλληλο περιβάλλον και με την παρουσία μόνο όσων είναι αναγκαίο να βρίσκονται στο χώρο (εκτός εάν ο ασθενής έχει δώσει ρητή συγκατάθεση ή έχει αιτηθεί την παρουσία τρίτου).

## **7. Δικαίωμα του σεβασμού του χρόνου του ασθενούς**

*Όλοι οι άνθρωποι έχουν δικαίωμα να λαμβάνουν την αναγκαία θεραπευτική αγωγή σε σύντομο και προκαθορισμένο χρονικό διάστημα. Το δικαίωμα αυτό αφορά σε κάθε φάση της θεραπείας.*

Οι υπηρεσίες υγείας έχουν την υποχρέωση να προκαθορίζουν τους χρόνους αναμονής βάση των οποίων πρέπει να παρέχονται συγκεκριμένες υπηρεσίες, στη βάση συγκεκριμένων προδιαγραφών και ανάλογα με τη σοβαρότητα και το επείγον κάθε περίπτωσης.

Το σύστημα υγείας πρέπει να φροντίζει την πρόσβαση σε υπηρεσίες, με άμεση εγγραφή του ασθενή στις αναγκαίες λίστες αναμονής.

Όλοι πρέπει να έχουν πρόσβαση, κατόπιν αιτήματος στις λίστες αναμονής, με σεβασμό στα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα.

Στις περιπτώσεις που οι δομές υγείας δεν έχουν τη δυνατότητα μέσα σε προκαθορισμένο ανώτατο χρονικό όριο να παρέχουν υπηρεσίες, θα πρέπει να εξασφαλίζεται η δυνατότητα παροχής υπηρεσίας από εναλλακτικές δομές ή εναλλακτικές υπηρεσίες αντίστοιχης ποιότητας. Το όποιο κόστος προκύπτει για τον ασθενή θα πρέπει να αποζημιώνεται εντός εύλογου χρονικού διαστήματος.

Οι ιατροί πρέπει να αφιερώνουν ικανοποιητικό χρόνο στους ασθενείς και να συμπεριλαμβάνοντας το χρόνο που απαιτείται για την παροχή πληροφόρησης.

## **8. Δικαίωμα της τήρησης των προδιαγραφών ποιότητας**

*Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας υψηλής ποιότητας τόσο ως προς την εξειδίκευση τους, όσο και ως προς την τήρηση συγκεκριμένων προδιαγραφών.*

Το δικαίωμα στην ποιότητα υπηρεσιών υγείας προϋποθέτει ότι οι οργανισμοί παροχής υπηρεσιών και οι επαγγελματίες υγείας παρέχουν υπηρεσίες σε ικανοποιητικό επίπεδο ως προς

τις τεχνικές επιδόσεις, την ανακούφιση και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Αυτό σημαίνει ότι είναι αναγκαίος ο προσδιορισμός και η τήρηση συγκεκριμένων προδιαγραφών ποιότητας (quality standards), καθορισμένων στη βάση δημοσίου διαλόγου, και που υπόκεινται σε περιοδική επανεξέταση και αξιολόγηση.

## **9. Δικαίωμα της ασφάλειας**

*Όλοι οι άνθρωποι έχουν δικαίωμα να είναι απαλλαγμένοι από βλάβες που οφείλονται στην πλημμελή λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, σε ιατρικά σφάλματα και λάθη και το δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας και θεραπείες που πληρούν αυστηρά πρότυπα ασφάλειας.*

Για να διασφαλιστεί αυτό το δικαίωμα, τα νοσοκομεία και οι υπηρεσίες υγείας θα πρέπει συστηματικά να παρακολουθούν τους παράγοντες επικινδυνότητας και να εξασφαλίζουν ότι οι ιατρικές συσκευές, συντηρούνται σωστά και οι χειριστές τους είναι καλά εκπαιδευμένοι.

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι υπεύθυνοι για την ασφάλεια σε όλες τις φάσεις διενέργειας μιας θεραπείας.

Οι ιατροί πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να προλαμβάνουν τους κινδύνους και τα λάθη παρακολουθώντας προηγούμενες παρόμοιες περιπτώσεις και λαμβάνοντας συνεχόμενη εκπαίδευση.

Το προσωπικό που αναφέρει κινδύνους στους ανωτέρους του ή σε συναδέλφους θα πρέπει να προστατεύεται από πιθανές δυσμενείς συνέπειες.

## **10. Δικαίωμα στην καινοτομία**

*Όλοι οι άνθρωποι έχουν δικαίωμα πρόσβασης σε καινοτόμες διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένων των διαγνωστικών εξετάσεων σύμφωνα με διεθνείς προδιαγραφές, ανεξάρτητα από οικονομικούς παράγοντες.*

Οι υπηρεσίες υγείας έχουν καθήκον να προωθούν και να συντηρούν την έρευνα στον βιοϊατρικό τομέα, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή σε σπάνιες ασθένειες.

Τα αποτελέσματα της έρευνας πρέπει να διαδίδονται επαρκώς.

## **11. Δικαίωμα της αποφυγής του περιττού πόνου και της ταλαιπωρίας**

*Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να αποφεύγει όσο το δυνατόν περισσότερο τον πόνο και την ταλαιπωρία σε κάθε στάδιο της ασθένειας.*

Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να δεσμευτούν ότι θα λάβουν όλα τα αναγκαία μέτρα για το σκοπό αυτό, όπως η παροχή παρηγορητικών θεραπειών και η απλοποίηση της πρόσβασης των ασθενών σε αυτές.

## **12. Δικαίωμα της εξατομικευμένης θεραπείας**

*Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα να λαμβάνει διαγνωστικές ή θεραπευτικές υπηρεσίες προσαρμοσμένες έτσι ώστε να ταιριάζουν όσο το δυνατόν περισσότερο στις προσωπικές του ανάγκες.*

Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να εγγυώνται, για το σκοπό αυτό, ευέλικτα προγράμματα, προσαρμοσμένα όσο το δυνατόν περισσότερο στο άτομο, φροντίζοντας να μην υπερισχύουν τα κριτήρια της οικονομικής βιωσιμότητας έναντι του δικαιώματος στην υγειονομική περίθαλψη.

## **13. Δικαίωμα έκφρασης παραπόνων**

*Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να παραπονείται οποτεδήποτε έχει υποστεί βλάβη καθώς και να λαμβάνει απάντηση ή άλλου είδους ενημέρωση αναφορικά με τα παράπονα του.*

Οι υπηρεσίες υγείας οφείλουν να εγγυώνται την άσκηση του δικαιώματος αυτού, παρέχοντας (με τη συνδρομή τρίτων) στους ασθενείς πληροφορίες σχετικά με τα δικαιώματά τους, δίνοντάς τους τη δυνατότητα να αναγνωρίζουν τις παραβιάσεις και να επισημοποιήσουν τις καταγγελίες τους.

Μια καταγγελία πρέπει να συνοδεύεται από εξαντλητική γραπτή απάντηση από τις υγειονομικές αρχές, εντός καθορισμένου χρονικού διαστήματος. Οι καταγγελίες πρέπει να γίνονται με προκαθορισμένες διαδικασίες και να διερευνώνται από ανεξάρτητους φορείς ή/και οργανώσεις πολιτών και δεν πρέπει να περιορίζουν το δικαίωμα των ασθενών να κινηθούν νομικά ή να εξερευνήσουν κάποια εναλλακτική διαδικασία επίλυσης διαφορών.

## **14. Δικαίωμα αποζημίωσης**

*Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα να λάβει επαρκή αποζημίωση εντός εύλογου χρονικού διαστήματος σε περίπτωση που έχει υποστεί φυσική, ηθική ή ψυχολογική βλάβη ως απόρροια κάποιας θεραπείας που έλαβε στα πλαίσια παροχής υπηρεσιών υγείας.*

Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να εγγυώνται αποζημίωση, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της βλάβης και την αιτία της (από περιπτώσεις υπερβολικής αναμονής έως και σε περιπτώσεις ιατρικών λαθών), ακόμη και όταν η τελική ευθύνη δεν δύναται να είναι απολύτως καθορισμένη.



## ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ: ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΕΝΕΡΓΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ

Τα δικαιώματα που ορίζονται στη Χάρτα αναφέρονται στο «άτομο» και όχι στον «πολίτη», από τη στιγμή που τα θεμελιώδη δικαιώματα υπερισχύουν των κριτηρίων ιθαγένειας, όπως αναφέρθηκε στο πρώτο μέρος. Παρόλα αυτά, το κάθε άτομο που ενεργεί για να προστατεύσει τα δικαιώματά του ή/και τα δικαιώματα των άλλων εκτελεί μια πράξη «ενεργού πολίτη». Αυτό το Μέρος χρησιμοποιεί επομένως τον όρο «πολίτες» αναφερόμενο σε ενεργά άτομα που δραστηριοποιούνται στο έδαφος της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Προκειμένου να προωθηθεί και να επαληθευτεί η εφαρμογή των ανωτέρω δικαιωμάτων των ασθενών, θα πρέπει να διακηρυχθούν και ορισμένα δικαιώματα των πολιτών. Αφορούν κυρίως διάφορες ομάδες οργανωμένων πολιτών (ασθενείς, καταναλωτές, ομάδες προάσπισης, παροχής συμβουλών, ομάδες αυτοβοήθειας, εθελοντικές και οργανώσεις βάσης κ.λπ.) που έχουν αναλάβει τον ξεχωριστό ρόλο να υποστηρίζουν και να ενδυναμώνουν τα άτομα αναφορικά με την προστασία των δικαιωμάτων τους. Αυτά τα δικαιώματα συνδέονται με τα δικαιώματα του συνέρχεσθαι, που περιλαμβάνεται στο άρθρο 12, τμήμα 1, του Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ε.Ε.

### *1. Το δικαίωμα σε δραστηριότητες γενικού συμφέροντος*

Οι πολίτες, είτε ατομικά είτε ως μέλη ενός σωματίου, έχουν το δικαίωμα, το οποίο εδράζεται στην αρχή της επικουρικότητας, για την πραγματοποίηση δραστηριοτήτων γενικού συμφέροντος για την προστασία των δικαιωμάτων υγειονομικής περίθαλψης· υπάρχει ένα παράλληλο καθήκον των αρχών και όλων των εμπλεκόμενων παραγόντων να ευνοούν και να ενθαρρύνουν αυτού του είδους τις δραστηριότητες

### *2. Το δικαίωμα σε δραστηριότητες συνηγορίας.*

Οι πολίτες έχουν δικαίωμα να δραστηριοποιούνται για την προστασία των δικαιωμάτων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και συγκεκριμένα:

- Το δικαίωμα στην ελεύθερη κυκλοφορία προσώπων και πληροφοριών σε δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες υγείας, εντός των ορίων του σεβασμού των δικαιωμάτων της ιδιωτικής ζωής·
- Το δικαίωμα διενέργειας ελεγκτικών και επαληθευτικών δράσεων για την αξιολόγηση του βαθμού στον οποίο τα δικαιώματα των πολιτών εντός του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης γίνονται σεβαστά·
- Το δικαίωμα δραστηριοποίησης για την πρόληψη της καταπάτησης δικαιωμάτων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης.
- Το δικαίωμα άμεσης επέμβασης σε περιπτώσεις παραβίασης ή ανεπαρκούς προστασίας των δικαιωμάτων.
- Το δικαίωμα υποβολής πληροφοριών και προτάσεων και η συνακόλουθη υποχρέωση εκ μέρους των αρχών, που είναι αρμόδιες για τη διαχείριση των δημόσιων και ιδιωτικών υπηρεσιών υγείας, να τις εξετάσουν και να δώσουν απάντηση.

- Το δικαίωμα στο δημόσιο διάλογο με δημόσιες και ιδιωτικές υγειονομικές αρχές.

### *3. Το δικαίωμα συμμετοχής στη διαμόρφωση πολιτικών στον τομέα της υγείας*

Οι πολίτες έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν στον καθορισμό, την υλοποίηση και την αξιολόγηση των εθνικών πολιτικών που σχετίζονται με την προστασία των δικαιωμάτων υγειονομικής περίθαλψης, με βάση τις ακόλουθες αρχές:

- Η αρχή της διμερούς επικοινωνίας όσον αφορά τον καθορισμό της ατζέντας, ή, με άλλα λόγια, την συνεχή ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ πολιτών και θεσμών στον καθορισμό των θεμάτων
- Η αρχή της διαβούλευσης στις δύο φάσεις του σχεδιασμού και της υλοποίησης πολιτικής, με την υποχρέωση από πλευράς θεσμών να ακούνε τις προτάσεις των οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών, να εκφέρουν άποψη αναφορικά με τις εν λόγω προτάσεις, να συμβουλεύονται (τις οργανώσεις) πριν από τη λήψη αποφάσεων και να αιτιολογούν τις αποφάσεις εάν διαφέρουν από τις απόψεις που εκφράστηκαν.
- Η αρχή της συνεργασίας στις δράσεις υλοποίησης, που σημαίνει ότι όλοι οι εταίροι (πολίτες, θεσμοί και άλλοι ιδιωτικοί ή εταιρικοί εταίροι) είναι πλήρως υπεύθυνοι και λειτουργούν με την ίδια επισημότητα.
- Η αρχή της από κοινού αξιολόγησης, η οποία συνεπάγεται ότι τα αποτελέσματα των δραστηριοτήτων των οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών πρέπει να θεωρούνται εργαλεία για την αξιολόγηση των δημόσιων πολιτικών.

### **ΜΕΡΟΣ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΕΣ ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΧΑΡΤΑΣ**

Η διάδοση και η εφαρμογή του περιεχομένου της παρούσας Χάρτας θα πρέπει να πραγματοποιηθεί σε πολλά διαφορετικά πλαίσια, ιδίως σε ευρωπαϊκό, εθνικό και τοπικό επίπεδο.

#### *Ενημέρωση και Εκπαίδευση*

Ως μέσο ενημέρωσης και εκπαίδευσης των πολιτών και των εργαζομένων στον τομέα της υγείας, η Χάρτα μπορεί να προωθείται στα νοσοκομεία, σε εξειδικευμένα μέσα ενημέρωσης και σε λοιπούς θεσμούς και οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης. Μπορεί επίσης να προωθηθεί σε σχολεία, πανεπιστήμια και όπου αλλού γίνεται διάλογος αναφορικά με την οικοδόμηση της «Ευρώπης των Δικαιωμάτων». Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί σε ενημερωτικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες προς το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και τους λοιπούς υγειονομικούς φορείς.

#### *Υποστήριξη*

Υποστήριξη και συνδρομή στον Χάρτη μπορεί να δοθεί από φορείς υγειονομικής περίθαλψης και οργανώσεις πολιτών. Οι ειδικές δεσμεύσεις όσων υπηρεσιών και επαγγελματιών υγείας υποστηρίζουν την Χάρτα θα πρέπει να καθοριστούν.

#### *Παρακολούθηση*

Η Χάρτα δύναται επίσης να χρησιμοποιηθεί ως μέσο παρακολούθησης της κατάστασης των δικαιωμάτων των ασθενών ανά την Ευρώπη από οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών, μέσα ενημέρωσης και ανεξάρτητες αρχές, με τη χρήση κατάλληλων εργαλείων. Μια περιοδική έκθεση θα μπορούσε να δημοσιεύεται με στόχο την περαιτέρω ευαισθητοποίηση της κατάστασης και την περιγραφή νέων στόχων.

#### *προστασία*

Η Χάρτα δύναται να χρησιμοποιηθεί ως έναυσμα για δράσεις που αφορούν την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών, τόσο ως προς την πρόληψη όσο και για την αποκατάσταση των δικαιωμάτων που έχουν παραβιαστεί. Οι δράσεις αυτές μπορούν να αναλαμβάνονται από οργανώσεις ενεργών πολιτών, από θεσμούς και φορείς όπως οι διαμεσολαβητές, επιτροπές βιοηθικής ή όργανα εναλλακτικής επίλυσης διαφορών, ειρηνοδικεία, καθώς και από δικαστήρια. Θεσμοί, διαδικασίες και εργαλεία που προέρχονται από τον «ευρωπαϊκό νομικό χώρο» θα πρέπει να χρησιμοποιούνται προς το σκοπό αυτό.

#### *Διάλογος*

Με βάση το περιεχόμενο της Χάρτας μπορεί να διεξαχθεί διάλογος μεταξύ των εμπλεκόμενων φορέων, προκειμένου να επεξεργαστούν πολιτικές και προγράμματα για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών. Ένας τέτοιος διάλογος θα προκύψει μεταξύ των κυβερνητικών αρχών, των δημόσιων και ιδιωτικών φορέων που ασχολούνται με την υγειονομική περίθαλψη καθώς και επαγγελματικών συλλόγων και εργατικών σωματείων.

#### *Προϋπολογισμοί*

Ως προς τα δικαιώματα των ασθενών που περιλαμβάνονται στην παρούσα Χάρτα, θα μπορούσε να τεθεί και να εφαρμοστεί ότι ένα μερίδιο, ποσοστό του συνολικού προϋπολογισμού υγείας, θα διατίθεται για την επίλυση συγκεκριμένων καταστάσεων (για παράδειγμα, λίστες αναμονής) ή για την προστασία όσων βρίσκονται σε επισφαλή θέση (όπως οι ψυχικά ασθενείς). Ο σεβασμός τέτοιων ποσοστώσεων ή ο βαθμός απόκλισης από αυτές θα μπορούσε να επαληθεύεται με ετήσιες εκθέσεις.

#### *Νομοθεσία*

Τα δικαιώματα της Χάρτας μπορούν να ενσωματωθούν πλήρως ή εν μέρει στο εθνικό και ευρωπαϊκό κανονιστικό πλαίσιο και νομοθεσία, προκειμένου ο στόχος της προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών να καταστεί σύνηθες πεδίο δημόσιας πολιτικής, πέρα από την άμεση εφαρμογή τέτοιων δικαιωμάτων υπό το πλαίσιο του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.