

### III. UNIÓN EUROPEA

#### III.1. CARTA DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES

##### Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea

###### Arts. 1 a 3

Diario Oficial de las Comunidades Europeas C 364, de 18/12/2000

[...]

##### CAPITULO I DIGNIDAD

###### Artículo 1 Dignidad humana

La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida.

###### Artículo 2 Derecho a la vida

1. Toda persona tiene derecho a la vida.
2. Nadie podrá ser condenado a la pena de muerte ni ejecutado.

###### Artículo 3 Derecho a la integridad de la persona

1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica.
2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular:

- el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley,
- la prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas,
- la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro,
- la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.

[...]

#### III.2. ACTOS COMUNITARIOS

##### Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre «Los derechos del paciente»

DO C 10 de 15/01/2008

Reglamento (CE) 168/2007 del Consejo de 15 de febrero de 2007 por el que se crea una Agencia de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

DO L 53 de 22/02/2007

Reglamento (CE) 975/1999 del Consejo de 29 de abril de 1999 por el que se fijan los requisitos para la aplicación de las acciones comunitarias de cooperación al desarrollo que contribuyan a alcanzar el objetivo general de desarrollar y consolidar la democracia y el Estado de Derecho así como el de respetar los derechos humanos y las libertades fundamentales.

DO L 120 de 8/05/1999

94/913/CE: Decisión del Consejo, de 15 de diciembre de 1994, por la que se adopta un programa específico de investigación y desarrollo tecnológico, incluida la demostración, en el campo de la biomedicina y la salud (1994-1998).

DO L 361 de 31/12/1994

##### Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre «Los derechos del paciente»

DO C 10 de 15/01/2008

El 14 de julio de 2005, de conformidad con el apartado 2 del artículo 29 de su Reglamento Interno, el Comité Económico y Social Europeo decidió elaborar un dictamen sobre: «Los derechos del paciente».

La Sección Especializada de Empleo, Asuntos Sociales y Ciudadanía, encargada de preparar los trabajos en este asunto, aprobó su dictamen el 17 de julio de 2007 (ponente: Sr. Bouis).

En su 438 Pleno de los días 26 y 27 de septiembre de 2007 (sesión del 26 de septiembre de 2007), el Comité Económico

y Social Europeo ha aprobado por 108 votos a favor, ningún voto en contra y 2 abstenciones el presente Dictamen.

##### 1. Introducción

1.1 Desde hace muchos años, los países europeos y la Comunidad Europea han abordado la cuestión de los derechos de las personas que recurren a los servicios sanitarios, y han aprobado cartas de derechos o incluso un auténtico arsenal legislativo que permiten afirmar estos derechos<sup>1</sup>. Se trata de derechos que dependen obviamente de la calidad del sistema sanitario y de la organización de la asistencia al paciente. No obstante, su respeto también depende del comportamiento y la cooperación de los profesionales de la salud y de los propios pacientes, por lo que se pueden prever rápidamente determinadas mejoras.

1.1.1 En 2002, la Active Citizenship Network propuso una Carta Europea de los Derechos del Paciente. Estos derechos, basados en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (artículo 35), son importantes en las relaciones que los ciudadanos mantienen con sus sistemas sanitarios. A pesar de ello, una investigación realizada por organizaciones de ciudadanos en catorce países de la Unión Europea muestra que el nivel de protección que ofrecen estos derechos varía considerablemente entre los distintos países. Este situación de hecho pone en cuestión el compromiso de la Comisión Europea de garantizar a todos los ciudadanos europeos un acceso efectivo a los servicios sanitarios basándose en el principio de solidaridad.

1.1.2 Actualmente se asiste a una evolución de las políticas públicas por la que se tiende a impulsar cada vez más la participación de los ciudadanos con el desarrollo de métodos de participación en diversos países de Europa: las conferen-

<sup>1</sup> Carta de los Derechos Fundamentales de la UE, textos adoptados por el Consejo de Europa, ley francesa no 2002-303 de 4 de marzo de 2002.

cias de consenso danesas, los «jurados ciudadanos» creados en varios Estados europeos, los «estados generales», etc. Tanto el Consejo de Europa como el Parlamento Europeo promueven estas medidas participativas.

1.1.3 Habida cuenta de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de la Comunicación de la Comisión titulada «Consulta sobre la acción comunitaria en materia de servicios de salud», de la declaración de los Ministros de Sanidad en la reunión del Consejo del 1 de junio de 2006 sobre los valores y principios comunes de los sistemas sanitarios de la Unión Europea, de la jurisprudencia del Tribunal de Justicia Europeo sobre la movilidad de los pacientes, del Informe del Parlamento Europeo sobre la movilidad de los pacientes y la evolución de la asistencia sanitaria en la Unión Europea y de la Resolución del Parlamento Europeo de 15 de marzo de 2007, el CESE exhorta a la Comisión Europea a tomar iniciativas que permitan aplicar una política sanitaria que respete los derechos de los pacientes, para lo que es necesario:

- recopilar y analizar comparativamente las obligaciones normativas y deontológicas vigentes en cada país de la Unión Europea;
- formular de la forma más adecuada la línea de conducta comunitaria transponible;
- evaluar programadamente la aplicación de los textos publicados y de las políticas fijadas;
- difundir los resultados de estos trabajos entre los responsables nacionales y los representantes de las diversas categorías socioprofesionales y de usuarios afectadas;
- institucionalizar un Día europeo de los derechos del paciente.

1.1.4 Por lo tanto, el Comité Económico y Social Europeo se ocupa de la cuestión de los derechos de los pacientes para llamar la atención de las instancias europeas sobre la necesidad de respetarlos, teniendo en cuenta especialmente el derecho a la libre circulación de los ciudadanos entre los 27 países de la Unión y la igualdad de oportunidades a la hora de beneficiarse de una asistencia de calidad, tanto en su país de origen como en su país de acogida, sobre todo para fomentar su aplicación concreta en el conjunto de los Estados de la Comunidad Europea. Por otra parte, la reafirmación de estos derechos implica cambios en las relaciones cotidianas del conjunto de los profesionales y las estructuras sanitarias con los pacientes.

1.1.5 Las cuestiones abordadas exigen a menudo una reflexión ética y las respuestas se fundamentan en el sistema político y social de cada país. Sin embargo, pese a las disparidades relacionadas con la organización de los sistemas sanitarios y pese a la diversidad de los debates, en todos los países de Europa cabe constatar una evolución similar de las problemáticas de la salud y una tendencia general e ineluctable hacia la afirmación de los derechos de la persona que necesita asistencia sanitaria.

1.2 En efecto, se observa una evolución de las necesidades sanitarias y de las expectativas de la población y también, más allá del sistema sanitario, una evolución política por la que se aspira a conceder cada vez más importancia a la opinión de la persona.

1.3 Los avances de la medicina y la creación de sistemas de protección social han inducido globalmente una transición epidemiológica que se ha traducido en un descenso de la asistencia sanitaria de corta duración y sobre todo en un aumento de las enfermedades crónicas. Este fenómeno se ha intensificado por el envejecimiento de la población. La asistencia a las

personas que sufren enfermedades crónicas implica cuidados médicos de larga duración, con lo que estos enfermos adquieren conocimientos mediante su experiencia de recurso al sistema sanitario y mediante su experiencia de la enfermedad.

1.4 El advenimiento de las nuevas tecnologías de la información, y especialmente el desarrollo de Internet, ha reforzado esta tendencia al alza de los conocimientos de los pacientes, desarrollando su capacidad de intercambio y de cuestionamiento de los profesionales. En determinadas patologías los pacientes tienen a veces un profundo conocimiento de su enfermedad que debe tenerse en cuenta. Los profesionales de la salud deberían tomar en consideración este conocimiento.

1.5 En general, las expectativas de los pacientes frente a los profesionales no se limitan únicamente a las dimensiones técnicas de la asistencia sanitaria, sino que también se refieren a las dimensiones relacionales y humanas.

1.6 Finalmente, el hecho de vivir con una enfermedad de larga duración o una discapacidad genera nuevas necesidades y nuevas expectativas por parte de las personas afectadas. Los objetivos de la asistencia sanitaria han cambiado: ya no se trata de conseguir la curación a toda costa, sino de «convivir» con la enfermedad, de la preocupación constante de combatir el dolor.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, ello lleva a las personas enfermas a posicionarse cada vez más como actores de su asistencia sanitaria, con nuevas expectativas y necesidades.

1.7 Esta evolución de las necesidades y expectativas de las personas frente a su asistencia sanitaria se inscribe en una evolución más profunda de la sociedad, que tiende a fomentar el modelo de la autonomía de la persona y la afirmación de sus derechos.

1.8 El conjunto de estos factores permite concluir que se ha agotado el modelo paternalista de interacciones entre el médico y su paciente, lo que hace necesario replantear la situación del paciente en su interacción con el sistema e implica la afirmación y el ejercicio de nuevos derechos y deberes.

1.9 Este dictamen se centra en los derechos de los pacientes, es decir, las personas que recurren a la asistencia sanitaria, ya se encuentren sanos o enfermos, con arreglo a la definición de la Organización Mundial de la Salud.

## 2. Contexto

2.1 La evolución de la medicina, de las necesidades sanitarias y de las expectativas de las personas lleva a considerar a la persona en su contexto vital, lo que no sólo implica interesarse por el propio individuo, sino también por su entorno familiar e incluso profesional o de amistades. La idea de convivir con la enfermedad significa tener en cuenta las dimensiones de la calidad de vida, lo que exige la intervención de una multiplicidad de profesionales más allá del cuerpo médico.

2.2 Aunque el médico conserve una función preponderante en la asistencia a las personas, la noción de «coloquio singular» debe integrarse en el funcionamiento del sistema, es decir, articulándose con el conjunto de profesionales del ámbito sanitario y médico-social.

2.2.1 El paciente confía en los profesionales de la salud, por lo que el médico y los auxiliares sanitarios deben estar

atentos a su comportamiento, lo que les permite adaptar su discurso, el tratamiento y la explicación. El intercambio requiere tanto la escucha como la palabra y los cuidados. Permite construir una relación sólida que resulta necesaria para afrontar la lucha contra la enfermedad.

2.2.2 En este sentido, a partir del momento en que aborda estas cuestiones, la medicina debe elaborar una verdadera práctica social y, más allá del acto técnico indispensable y riguroso, responder a la demanda de la población, que desea disponer de una asistencia sanitaria global adaptada a cada persona.

2.2.2.1 El equipo médico-social debe actuar como consejero para su paciente sin desentenderse de su responsabilidad. Por lo tanto está ahí para cuidarle, informarle y apoyarle. Elabora una estrategia terapéutica mediante el análisis que le han sugerido los síntomas y la relación con el paciente. Así pues, se exige legítimamente a los profesionales de la salud una escucha individualizada del paciente, que debe permitir proponer el tratamiento idóneo tanto desde el punto de vista técnico como psicológico.

2.2.3 El resultado de la batalla contra la enfermedad y en busca del tratamiento idóneo depende en gran medida de las relaciones que se crean entre el paciente y los profesionales de la salud, y constituye un envite tan importante para el personal sanitario como para los enfermos. Ello implica asimismo espacios de mediación que permitan tener en cuenta las obligaciones sociales (vida profesional, apremios financieros, reconocimiento de derechos, etc.) y las vicisitudes de la vida afectiva y familiar. En este contexto resulta fundamental la posición de los allegados y de las asociaciones de pacientes.

2.3 En este sentido cabe considerar el interés que tiene el encuentro entre el colectivo de los pacientes y el colectivo de los profesionales.

2.3.1 Hay quienes denuncian una pérdida de confianza por el final del coloquio singular considerado en su acepción tradicional. Ahora bien, esta evolución indica más bien el paso de una confianza ciega a una confianza construida mediante un proceso de encuentro e intercambio entre la persona, su entorno y los profesionales.

### 3. Derechos imprescriptibles

3.1 La afirmación de los derechos de los pacientes se inscribe en los derechos humanos y tiene como objetivo fomentar a la larga su autonomía. Por lo tanto, estos derechos se encuentran a menudo imbricados entre sí. La Carta Europea de los Derechos del Paciente, redactada en 2002 por Active Citizenship Network, proclama catorce derechos que el CESE valora positivamente y reconoce. El CESE considera que tres de estos derechos presentan un aspecto transversal o previo a los demás.

#### 3.2 El derecho a la información.

3.2.1 La información concierne en primer lugar al paciente que sigue un tratamiento. La información debe referirse a la enfermedad, su posible evolución, los posibles tratamientos con sus beneficios y sus riesgos, las características de las estructuras o los profesionales que dispensan estos cuidados y los efectos de la enfermedad y el tratamiento en la vida del enfermo. Esto resulta especialmente importante en los casos de enfermedad crónica, dependencia, discapacidad y tratamientos de larga duración que entrañan una reorganización de la vida cotidiana de la persona y de su entorno.

3.2.2.1 La prevención es un factor de primera necesidad a la hora de mejorar el estado de salud de la población. Por lo tanto se deben desarrollar campañas de información y sensibilización paralelamente a la creación de estructuras que permitan realizar las pruebas necesarias y estructuras adecuadas de asistencia sanitaria.

3.2.2 La información no es un fin en sí mismo, sino un medio para permitir a la persona elegir con libertad y conocimiento de causa. Por esta razón, las modalidades de transmisión de la información son tan importantes como la propia información. Se inscriben en un proceso en el que intervienen diferentes fuentes de información, entre ellas Internet y los servicios telefónicos de ayuda de las asociaciones, en las que el paciente interactúa con numerosos profesionales, cada uno de los cuales desempeña su propia función. La transmisión oral de la información resulta fundamental. El médico debe comprobar regularmente la comprensión y la satisfacción del paciente.

3.2.3 Por otra parte, además de la persona interesada, en el proceso de información hay que tener en cuenta a sus allegados, sobre todo si el paciente es un niño, una persona de edad dependiente, etc. Huelga decir que el nivel de información de los allegados depende del estado de salud y la capacidad del paciente para decidir por sí mismo.

3.2.3.1 Todo paciente debe ser informado en su propia lengua y hay que tener en cuenta las incapacidades específicas.

3.2.4 No debe haber asentimiento sino con conocimiento de causa, y la aceptación de correr riesgos debe ser siempre razonada. La información sigue siendo el resultado del coloquio singular entre el médico y el paciente, en el que solo se deben tener en cuenta las consideraciones relativas a la mejora y el bienestar del paciente.

3.2.5 Este acceso a la información individualizada es la etapa indispensable para avanzar hacia la reducción de las desigualdades en los trastornos, la enfermedad, la asistencia sanitaria y la mejora del acceso al sistema sanitario para todos los ciudadanos.

Es deseable que los datos relativos al estado de salud de la persona, las medidas diagnósticas y terapéuticas que se apliquen y sus resultados puedan quedar registrados en un «expediente médico». El acceso del paciente a este expediente, ya sea directamente o por medio del médico que elija según su voluntad, también forma parte del proceso de información y autonomía. En todos los esfuerzos realizados en aras de una mayor información y transparencia deberá, no obstante, quedar garantizado mediante el correspondiente marco jurídico que la recogida de los datos médicos no se efectúe para fines distintos a los inicialmente previstos. En el caso de los datos almacenados en soporte electrónico, y en ocasiones también en los enviados más allá de las fronteras, es especialmente importante que se procure ejercer una vigilancia extrema sobre su utilización.

3.2.6 Resulta esencial desarrollar la información sobre el sistema sanitario para hacerla más inteligible y transparente. En efecto, ante la multiplicidad de las partes implicadas los pacientes pueden sentirse reforzados en su autonomía o por el contrario terminar siendo totalmente dependientes de su médico, en función del nivel de conocimientos y comprensión que tengan del sistema. Ello provoca el riesgo de que los usuarios planteen reivindicaciones fuera de lugar.

#### 3.3. Derecho al consentimiento libre e informado.

3.3.1 Se trata de afirmar el derecho de los pacientes a participar en las decisiones que les conciernen. Ello no significa una transferencia de la responsabilidad del médico al paciente, sino prever su interacción en una perspectiva de alianza terapéutica en la que cada cual se mantenga en su lugar, con sus derechos y su ámbito de responsabilidad.

3.3.1.1 La aquiescencia del paciente no se extiende sistemáticamente a todos los actos médicos futuros. Por lo tanto, el consentimiento del paciente debe renovarse antes de cualquier acto médico o quirúrgico importante.

El acuerdo del paciente así informado debe ser explícito, es decir, expresado de forma objetiva. Tras ser informado, el paciente puede aceptar o rechazar el procedimiento que se le propone. En lo que se refiere a la donación de órganos, cuando el donante esté vivo debe prestarse una atención especial a la información sobre los riesgos.

3.3.1.2 En lo que atañe a la experimentación de una nueva terapia, los principios que subyacen a la búsqueda del consentimiento de los enfermos a recibir determinado tratamiento médico son los mismos que subyacen a la propia investigación; se trata de respetar la libertad del paciente, y los principios convergen hacia el mismo objetivo: la responsabilidad y la confianza mutuas.

3.3.1.3 En cuanto a las pruebas clínicas, tanto para las personas sanas como para las demás, requieren una pedagogía específica. Son actuaciones que deben responder a criterios bien definidos y que sólo se pueden acometer cuando exista un deseo manifiesto de cooperación, acompañado evidentemente por un pleno consentimiento.

3.3.1.4 En casos urgentes cabe prever algunas excepciones a esta regla; se puede presuponer el consentimiento y posteriormente confirmarlo cuando el paciente recupere su capacidad de discernimiento.

3.3.1.5 El paciente debe tener la posibilidad de designar a alguien que le represente, en previsión de que posteriormente se vea incapacitado para dar a conocer sus preferencias.

3.3.1.6 Los niños o enfermos menores de edad deben ser consultados en lo relativo a intervenciones médicas leves desde el momento en que tengan determinada autonomía personal y una correcta capacidad de discernimiento. Esta medida debe formar parte de la educación sanitaria desde una temprana edad, pues tiende a desdramatizar determinadas situaciones y a mejorar la cooperación del joven paciente.

### 3.4. Derecho a la dignidad

3.4.1 Esta rúbrica abarca el derecho a la intimidad, el derecho al tratamiento del dolor, el derecho a una muerte digna, la protección de la integridad del cuerpo, el respeto de la vida privada y el principio de no discriminación.

3.4.1.1 Todo ciudadano tiene derecho a la confidencialidad de la información relativa a su estado de salud, el diagnóstico formulado y los procedimientos de tratamiento, pero también a que se respete su intimidad durante el desarrollo de los exámenes, consultas y tratamientos médicos y quirúrgicos. Este derecho fundamental exige tratar al paciente con consideración y evitar cualquier expresión o actitud despectiva hacia su persona por parte del personal sanitario.

3.4.1.2 La enfermedad, la discapacidad y la dependencia debilitan a las personas. Cuanto más disminuidas se sientan

menos capacitadas se sentirán para exigir un respeto mínimo hacia sí mismas. Por lo tanto, los profesionales deben mostrar la máxima atención para que se respete a las personas especialmente debilitadas por su enfermedad o su discapacidad.

3.4.1.3 El respeto por las personas también incluye el reconocimiento del tiempo dedicado a la consulta, a escuchar al enfermo, a explicarle el diagnóstico y el tratamiento, tanto en una consulta privada como en un hospital. Esta inversión en tiempo permite reforzar la alianza terapéutica y ganar tiempo para otros fines. Tomarse tiempo significa ocuparse verdaderamente del paciente.

3.4.1.4 Esto resulta tanto más necesario cuando se trata de pacientes que sufren ya una falta de reconocimiento social: personas de edad, personas en situación de precariedad social, personas que sufren una discapacidad física, psíquica o mental, etc.

3.4.1.5 La vigilancia es aún más necesaria en situaciones terminales o en tratamientos especialmente penosos. El respeto de la persona y de su derecho a morir dignamente exige el acceso de todos a los cuidados paliativos encaminados a atenuar el dolor y a salvaguardar cierta calidad de vida, así como la garantía del derecho del paciente a que su elección se respete hasta el final. Ello requiere entre otras cosas disponer de alguien, como persona de confianza, que garantice la expresión de su voluntad.

3.4.1.6 Es preciso desarrollar el tratamiento del dolor utilizando medios eficaces y estructuras especializadas, lo que incluye tanto la información y la formación de los profesionales de la salud como la información de los pacientes y sus allegados, pues se trata de respetar el derecho de todo el mundo a recibir cuidados que alivien su dolor.

3.4.1.7 El respeto debido a la persona no cesa con la muerte. Ello implica que todo fallecimiento de un paciente hospitalizado sea objeto de un acompañamiento psicológico de sus allegados y de los profesionales que le han atendido durante el final de su vida, así como de un respeto estricto de las voluntades y convicciones del difunto.

3.5. En la gestión de la sanidad hay que aplicar otros derechos individuales que exigen una respuesta del sistema en función de su organización.

3.5.1 Derecho de acceso a la asistencia sanitaria para todos, es decir, no solo acceso a los derechos y a la protección social, sino también acceso directo al conjunto de los servicios y los profesionales sanitarios sin ninguna discriminación derivada de la situación social o económica de la persona. Esto no implica una apertura del mercado de la salud, sino una política de salud pública voluntarista, teniendo en cuenta que la concretización de este derecho varía considerablemente de un país a otro en función de las responsabilidades asumidas y las formas de financiación desarrolladas en cada país.

3.5.2 Derecho a una asistencia sanitaria de calidad: toda persona, con arreglo a su estado de salud, tiene el derecho de recibir los cuidados más adecuados y de beneficiarse de las mejores terapias y de los medicamentos que ofrezcan una mejor relación entre coste y eficacia (promoción de los medicamentos genéricos). El derecho a una asistencia sanitaria de calidad incluye también el derecho a los exámenes médicos preventivos y a la educación terapéutica, lo que exige una inversión en medios y en financiación para poder disponer de suficientes profesionales con una formación adecuada.

3.5.3 Derecho a la prevención y la seguridad de los cuidados: los ciudadanos quieren que el sistema sanitario se organice en torno a las personas y al servicio de ellas. Quieren comprender mejor las estrategias terapéuticas que se les proponen, participar en un esfuerzo de prevención personal y al mismo tiempo colectivo, velar por que las opciones sociales, los comportamientos y el consumo no menoscaben la salud.

#### 4. Recomendaciones para aplicar los derechos de los pacientes

4.1 La afirmación y la aplicación de estos derechos plantean interrogantes a muchos profesionales, pacientes, responsables de la política sanitaria y asociaciones de usuarios. Resulta urgente superar la oposición entre los derechos de unos y los deberes de otros. El respeto de los derechos de los pacientes comparte y reequilibra asimismo los deberes y las responsabilidades de los profesionales.

4.1.1 El cuerpo médico no toma ya solo las decisiones de las que depende el futuro de las personas, por lo que tampoco tiene ya que asumirlas solo.

4.2 Por el bien de todos, corresponde a la responsabilidad colectiva ayudar a los profesionales a responder a estas expectativas:

- integrando en su formación las dimensiones éticas, de respeto de la persona y sus derechos, para comprender esta dinámica y sus implicaciones y no interpretar el respeto de los derechos de los pacientes como una imposición adicional;
- estableciendo espacios de debate y encuentro entre los profesionales y entre los profesionales y los usuarios;
- creando nuevas modalidades de información de los enfermos en las que participen todos los actores del sistema sanitario;
- elaborando nuevas modalidades pedagógicas de consentimiento que propicien una alianza terapéutica;
- creando y divulgando nuevos métodos organizativos y pedagógicos cuyo objetivo sea minimizar el estrés que sufren los niños debido a su tratamiento médico, y en particular a su estancia en el hospital
- creando en los centros sanitarios comités de ética clínica que permitan respaldar a los profesionales y respetar los derechos de los enfermos;
- incluyendo la protección y el fomento de los derechos de los pacientes en los códigos éticos y de conducta de los profesionales;
- reforzando la inteligibilidad del sistema por parte de los usuarios mediante la valorización de la figura y la función de todos los profesionales;
- proponiendo nuevas formas colectivas de ejercicio en las que participen los médicos y los demás profesionales de la salud:
- ejercicios de grupo, centros de salud;
- articulación entre los profesionales médicos, médicosociales y sociales;
- replanteando la función de las asociaciones de enfermos, usuarios, consumidores, familias y ciudadanos;
- integrar a los representantes de los usuarios en las ins-

tancias de representación;

- reconocer la función de determinadas asociaciones en la educación terapéutica, la prevención y la información de los enfermos;
- establecer una articulación entre los dispositivos asociados y los dispositivos profesionales;
- dotar a las asociaciones con medios para actuar y para expresarse (formación, permisos de representación, etc.);
- crear en las estructuras hospitalarias espacios neutros de convivencia que permitan a los pacientes expresar sus interrogantes y preparar, con el apoyo de las asociaciones de usuarios, sus intercambios con los profesionales;
- conseguir la participación de las asociaciones al mismo nivel que los profesionales en el análisis de las reclamaciones y en la definición de las medidas encaminadas a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria.

#### 5. Conclusión: hacia una afirmación de los derechos colectivos

5.1 La eficacia de los derechos individuales dependerá en buena medida de las respuestas colectivas que se den para apoyar esta iniciativa. Esta es la razón por la que es necesario propugnar el establecimiento de una democracia sanitaria que implique la movilización colectiva de los usuarios y su representación en los diferentes ámbitos del sistema.

5.2 Los derechos del paciente son una expresión entre otras de los derechos del ser humano, pero en ningún caso una categoría aparte: manifiestan la voluntad de todo paciente de que no se le considere como un ser aparte y sobre todo como un ser aparte de la sociedad.

5.2.1 Es forzoso admitir que los usuarios del sistema sanitario expresan cada vez con más viveza su sensibilidad ante las condiciones de la asistencia que reciben partiendo de su propia experiencia, y también porque cada vez reciben más información.

5.3 Por lo tanto, hay que interrogarse sobre el lugar que ocupa el paciente en un sistema de decisiones que le afectan velando por la transparencia de los procedimientos y por el respeto de las individualidades.

5.4 No se trata de caer en una actitud legalista de defensa a ultranza de los consumidores, sino de reconocer que el paciente tiene la suficiente madurez para participar en las decisiones que le afectan basándose en el respeto de sus derechos.

5.5 Ceder la palabra a los usuarios y a sus representantes resulta tanto más necesario cuanto que las problemáticas de la salud afectan a otros ámbitos: los modos de producción, las formas de vida, las condiciones de trabajo, la protección del medio ambiente, etc. Ello implica por tanto tomar decisiones societales, económicas y éticas que van más allá de la responsabilidad de los profesionales de la salud.

Bruselas, 26 de septiembre de 2007.

El Presidente del Comité Económico y Social Europeo  
Dimitris Dimitriadis

### III.3. DIRECCIONES WEB

**CONSEJO DE EUROPA**

<http://www.coe.int>  
<http://conventions.coe.int>

**Tribunal Europeo de Derechos Humanos**

<http://www.echr.coe.int/echr/>  
<http://echr.coe.int/echr/en/hudoc>

**UNIÓN EUROPEA**

<http://ue.eu.int>

**Comisión Europea**

<http://www.ec.europa.eu/>

**El Derecho de la Unión Europea**

<http://eur-lex.europa.eu/es/index.htm>

**Consejo Europeo**

[http://europa.eu/european\\_council/index\\_es.htm](http://europa.eu/european_council/index_es.htm)

**Parlamento Europeo**

<http://www.europarl.europa.eu/>

**European Association for Palliative Care (EAPC)**

NGO – Non Governmental Organisation of the Council of Europe  
<http://www.eapcnet.org/projects/east.asp>