

DICHIARAZIONE SULLA PROMOZIONE DEI DIRITTI DEI MALATI IN EUROPA

INCONTRO EUROPEO SUI DIRITTI DEI MALATI (Amsterdam – 28/30 marzo . 1994)

ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITA' (Ufficio Regionale per l'Europa)

I DIRITTI DEI MALATI

1) VALORI E DIRITTI UMANI NELL'ASSISTENZA SANITARIA

- 1.1 Ognuno ha diritto al rispetto della propria persona come essere umano.
- 1.2 Ognuno ha diritto all'autodeterminazione.
- 1.3 Ognuno ha diritto all'integrità fisica e mentale e alla sicurezza della sua persona.
- 1.4 Ognuno ha diritto al rispetto della sua privacy.
- 1.5 Ognuno ha diritto al rispetto dei suoi valori morali e culturali e delle proprie convinzioni religiose e filosofiche.
- 1.6 Ognuno ha diritto a una protezione della salute quale è consentita da appropriate misure per la prevenzione delle malattie e per l'assistenza sanitaria, e alla opportunità di perseguire il suo più alto livello di salute possibile.

2) INFORMAZIONI

- 2.1 Le informazioni sui servizi sanitari e su come meglio utilizzarli devono essere accessibili al pubblico affinché possano beneficiarne tutti gli interessati.
- 2.2 I malati hanno il diritto di essere pienamente informati sulle loro condizioni di salute, compresi gli aspetti medici della loro situazione; sulle procedure mediche proposte, insieme ai possibili rischi e benefici di ciascun procedimento; sulle alternative alle procedure proposte, compresi gli effetti del mancato trattamento; e sulla diagnosi, sulla prognosi e sul progresso delle cure.
- 2.3 Si possono eccezionalmente celare le informazioni ai malati quando vi siano buone ragioni per credere che queste informazioni, senza alcuna aspettativa di ovvi positivi effetti, possano provocare loro seri danni.
- 2.4 Le informazioni devono essere comunicate al malato in modo appropriato alle sue ultime capacità di comprensione riducendo al minimo l'uso di termini tecnici sconosciuti. Se il malato non parla la lingua comune, dovrebbe essere disponibile un interprete.
- 2.5 *) I malati hanno il diritto di non essere informati, su loro esplicita richiesta.
- 2.6 I malati hanno il diritto di scegliere chi, nel caso, debba essere informato per conto loro.
- 2.7 I malati dovrebbero avere la possibilità di ottenere un secondo parere.
- 2.8 Quando vengono accolti in una struttura sanitaria, I malati dovrebbero essere informati sulla identità e condizione professionale degli operatori sanitari che si prenderanno cura di loro e di qualsiasi regola e procedura che possa gravare sulla loro permanenza e cura.
- 2.9 I malati dovrebbero poter chiedere ed ottenere una sintesi sommaria della loro diagnosi, trattamento e cura al momento delle dimissioni dalla struttura sanitaria.

3) CONSENSO

- 3.1 *) Il consenso informato del paziente è un prerequisito per qualsiasi intervento medico.
- 3.2 Un malato ha il diritto di rifiutare o di interrompere un intervento medico. Le conseguenze del rifiuto o della interruzione dell'intervento devono essere attentamente spiegate.
- 3.3 Quando un malato è incapace di esprimere la sua volontà ed è urgentemente necessario un intervento medico, il

consenso del malato può essere presunto, a meno che non sia ovvio, per una precedente dichiarazione di volontà, che il consenso sarebbe stato rifiutato in quella situazione.

- 3.4 Quando si richiede il consenso di un legale rappresentante e l'intervento proposto è urgentemente necessario l'intervento può essere effettuato se non è possibile ottenere, in tempo utile, il consenso del rappresentante.
- 3.5 Quando è richiesto il consenso di un rappresentante legale, i malati (sia minori che adulti) devono comunque essere coinvolti nel processo decisionale nella misura più completa consentita dalle loro capacità.
- 3.6 Se un rappresentante legale rifiuta di dare il suo consenso e il medico o altro operatore è dell'opinione che l'intervento sia nell'interesse del malato, allora la decisione deve essere demandata al giudice o a qualche forma di arbitrato.
- 3.7 In ogni altra situazione in cui il malato sia incapace di dare un consenso informato e dove non vi sia un tutore legale o un rappresentante designato dal malato a questo scopo, si dovrebbero adottare misure adeguate per prevedere un diverso processo decisionale, tenendo presente ciò che si conosce e, nella misura più ampia possibile, ciò che si può presumere rispetto ai desideri del malato.
- 3.8 Il consenso del malato è necessario per la conservazione e l'uso di tutte le sostanze del corpo umano. Il consenso può essere presunto quando le sostanze devono essere utilizzate nel corso della diagnosi, trattamento e cura di quel malato.
- 3.9 Il consenso informato del malato è necessario per la partecipazione all'insegnamento clinico.
- 3.10 Il consenso informato del malato è indispensabile per la partecipazione alla ricerca scientifica. Tutti i protocolli devono essere sottoposti ad opportune procedure etiche di revisione. La ricerca non dovrebbe essere effettuata su chi è incapace di esprimere la propria volontà, a meno che non si sia ottenuto il consenso del rappresentante legale e la ricerca sia probabilmente nell'interesse del malato.

4) CONFIDENZIALITA' E PRIVACY

- 4.1 Tutte le informazioni sulle condizioni di salute di un malato, sulla sua situazione clinica, diagnosi, prognosi e cura e ogni altra informazione di tipo personale deve essere tenuta confidenziale, anche dopo la morte.
- 4.2 Informazioni confidenziali possono essere rivelate se il malato dà un consenso esplicito o se la legge lo prevede in modo chiaro. Il consenso può essere presunto quando la divulgazione è destinata ad altri operatori sanitari coinvolti nel trattamento di quel malato.
- 4.3 Si devono proteggere tutti i dati identificabili del malato. La protezione dei dati deve essere adeguata alle modalità della loro conservazione. Le sostanze umane dalle quali si possono ricavare dati identificabili vanno ugualmente protette.
- 4.4 I malati hanno diritto di accesso alla loro documentazione medica e relazioni tecniche e a qualsiasi altra documentazione o relazione attinente alla loro diagnosi, trattamento e cura e a ricevere copia della loro documentazione o di parte di essa. Tale accesso esclude dati riguardanti parti terze.
- 4.5 I malati hanno il diritto di chiedere la correzione, il completamento, la cancellazione, la chiarificazione e/o l'aggiornamento dei dati personali e medici che li riguardano quando siano imprecisi, incompleti, ambigui o antiquati, o che non siano significativi ai fini della diagnosi, trattamento e cura.
- 4.6 Non vi può essere intrusione nella vita privata e familiare di un paziente, a meno che, e solo se, in aggiunta al consenso del malato, essa può essere giustificata come necessaria alla diagnosi, trattamento e cura.
- 4.7 *) Gli interventi medici possono essere effettuati soltanto quando vi sia un adeguato rispetto per la riservatezza della persona. Ciò significa che un determinato intervento può essere effettuato solo in presenza di quelle persone che sono necessarie per l'intervento, a meno che il malato non consenta o richieda altrimenti.
- 4.8 I malati accolti in una struttura sanitaria hanno il diritto di esigere attrezzature fisiche che assicurino la privacy, specialmente quando gli operatori sanitari stanno fornendo loro una assistenza personale o stanno effettuando esami e cure.

5) ASSISTENZA E TRATTAMENTO

- 5.1 Ognuno ha il diritto di ricevere tutta l'assistenza che è necessaria ai suoi bisogni di salute, includendo la prevenzione e le attività finalizzate alla promozione della salute. I servizi dovrebbero essere continuamente disponibili e accessibili a tutti, in modo equo, senza discriminazioni e in relazione alle risorse finanziarie, umane e materiali che possono essere messe a disposizione in una determinata società.
- 5.2 I malati hanno un diritto collettivo a qualche forma di rappresentanza ad ogni livello del sistema sanitario nelle materie che riguardano la programmazione e la valutazione dei servizi, compreso il campo d'azione, la qualità e il

funzionamento dell'assistenza fornita.

- 5.3 I malati hanno diritto ad una qualità dell'assistenza caratterizzata sia da elevati standard tecnici che da rapporti personali umani con gli operatori sanitari-
- 5.4 I malati hanno diritto alla continuità delle cure, compresa la collaborazione tra tutti gli operatori sanitari e/o le strutture sanitarie che possono essere coinvolte nella loro diagnosi, trattamento e cura
- 5.5 Nelle circostanze in cui gli operatori sanitari debbano fare una scelta fra i possibili utenti di un particolare trattamento che consente una fornitura limitata, tutti questi utenti hanno diritto a modi giusti di selezione per quella cura. Tale scelta deve essere basata su valutazioni mediche e attuata senza discriminazioni.
- 5.6 I malati hanno il diritto di scegliere e di cambiare i loro medici o altri operatori sanitari e le strutture sanitarie, a condizione che ciò sia compatibile con il funzionamento del sistema sanitario.
- 5.7 I malati per i quali non vi sono più motivazioni cliniche per continuare a restare in una struttura sanitaria hanno diritto ad una completa spiegazione prima che siano trasferiti ad un'altra struttura o siano mandati a casa. Il trasferimento ad altra struttura può avvenire soltanto se questa ha accettato il malato. Quando il malato viene dimesso al suo domicilio e quando le sue condizioni lo richiedono, dovrebbero essere disponibili servizi comunitari e domiciliari.
- 5.8 I malati hanno il diritto di essere trattati in modo dignitoso in relazione alla loro diagnosi, trattamento e cure che dovrebbero essere effettuate nel rispetto dei loro valori e della loro cultura.
- 5.9 I malati hanno il diritto di godere del sostegno della famiglia, dei parenti e degli amici, nel corso delle cure e del trattamento, e a ricevere guida e sostegno spirituale in qualsiasi momento.
- 5.10 I malati hanno diritto al sollievo delle loro sofferenze in relazione allo stato attuale delle conoscenze.
- 5.11 I malati hanno diritto ad una assistenza terminale umana e a morire con dignità.

6) ATTUAZIONE

- 6.1 L'esercizio dei diritti espressi in questo documento implica che mezzi adeguati siano destinati a questo fine
- 6.2 Il godimento di questi diritti dovrebbe essere assicurato senza discriminazioni.
- 6.3 Nell'esercizio di questi diritti, i malati saranno sottoposti soltanto a quelle limitazioni compatibili con i diritti umani e in accordo con le procedure stabilite dalla legge.
- 6.4 Se i malati non sono in grado di avvalersi dei diritti esposti in questo documento, questi diritti dovrebbero essere esercitati dai loro legali rappresentanti o da persone nominate dai pazienti a questo fine; nei casi in cui non sia stato designato né un legale rappresentante né altra persona, si dovrebbero adottare altre misure per la rappresentanza di quei pazienti.
- 6.5 I malati devono avere accesso a quelle informazioni e consigli che li mettano in grado di esercitare i diritti indicati in questo documento. Qualora i malati sentano che i loro diritti non sono stati rispettati, dovrebbero essere posti nella condizione di presentare un reclamo. Oltre il ricorso alla giustizia, dovrebbero esserci meccanismi indipendenti, a livello istituzionale o diverso, per agevolare le modalità di presentazione, mediazione e valutazione dei reclami. Questi meccanismi dovrebbero, tra l'altro, assicurare che le informazioni relative alle procedure dei reclami siano accessibili ai malati e che una persona indipendente sia disponibile e accessibile per un parere sulle iniziative più appropriate da intraprendere. Questi meccanismi dovrebbero inoltre assicurare che, in caso di necessità, verrebbe garantita l'assistenza e la tutela nell'interesse del malato. I malati hanno diritto che i loro reclami siano esaminati e trattati in modo esauriente, giusto, efficace e sollecito e di essere informati sul loro esito.

(maggio 2003 - traduzione di G. Crociani.)