

LOS DERECHOS DEL PACIENTE DE CÁNCER



**DECLARACIÓN CONJUNTA SOBRE LA PROMOCIÓN
Y CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS DE LOS
PACIENTES DE CÁNCER**

Firmada por los 39
miembros de la European
Cancer League (ECL)



aecc
Contra el Cáncer

PREÁMBULO

Considerando que, actualmente, la medicina moderna aumenta en complejidad, cambia rápidamente y que, en consecuencia, las relaciones entre pacientes, profesionales e instituciones sanitarias sufren cambios significativos,

Reconociendo que, simultáneamente, el paciente desea, no sólo ser un usuario más, sino también tener un papel activo en el trato con profesionales e instituciones sanitarias, para poder hacer valer sus derechos,

Estando convencidos de que la evolución de la tecnología médica y del entorno administrativo relativo a las relaciones entre paciente, profesionales de la salud e instituciones sanitarias requieren un marco legal,

Recordando que, aún cuando se han hecho intentos por legislar los derechos del paciente, frecuentemente se han incluido dentro de leyes de diferente índole y naturaleza, dificultando, por su complejidad, que el paciente conozca sus derechos,

Conscientes de que esta dificultad se agudiza para el paciente cuando no existen disposiciones legales específicas o cuando éstas carecen de fuerza legal,

Reconociendo la existencia de distintas iniciativas políticas y normativas en los países europeos, demostrando así un interés común en los derechos del paciente,

Siendo conscientes de que el creciente interés sobre los derechos del paciente entre la población puede favorecer un mayor desarrollo e implicación de los legisladores,

Convencidos de que la adopción de un instrumento común podría ser particularmente oportuno y útil en el reconocimiento de los derechos del paciente a nivel nacional e internacional,

Considerando que los posibles beneficios para el paciente, derivados de la adopción de un documento común, podrían aumentar la concienciación sobre la necesidad de un mayor progreso y motivarían futuras mejoras, entre otros, a los legisladores,

Estando convencidos que el presente documento podría ayudar a los legisladores en la adopción de leyes específicas o en la actualización de las vigentes,

Considerando que la promoción de los derechos del paciente no se puede separar de su cumplimiento y que los derechos del mismo tienen que ser protegidos de diferentes maneras,

Reafirmando la importancia de desarrollar procedimientos eficaces para la protección de los pacientes en situaciones concretas, especialmente cuando los textos se formulan en términos genéricos,

Estando decididos a realizar cuanto sea necesario para promover y hacer respetar los derechos del paciente,

Siguiendo los principios y disposiciones relativos a los derechos del paciente establecidos en los siguientes Instrumentos Intergubernamentales, Tratados y Convenios Internacionales: Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), Convenio Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966), Convenio Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertad Fundamental (1950), Carta Social Europea (1961), además de la Declaración de Amsterdam sobre la promoción de los derechos del paciente en Europa (Organización Mundial de la Salud, 1994), la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina (Consejo de Europa, 1997) y la Carta de París Contra el Cáncer (2000),

Hemos acordado las siguientes disposiciones:

Artículo I. CONSIDERACIÓN DEL PACIENTE DE CÁNCER COMO USUARIO DE LOS SERVICIOS SANITARIOS.

- 1.1 El término “paciente” se usa en este documento con el sentido de “usuario de un servicio sanitario, estando sano o enfermo”.
- 1.2 El término “paciente de cáncer” se usa con el sentido de “usuario de un servicio sanitario, que padece cáncer o problemas causados por el cáncer”.

Artículo II. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A LA CALIDAD DE VIDA, A LA INTEGRIDAD FÍSICA Y PSÍQUICA Y AL RESPETO A SUS VALORES Y CREENCIAS.

- 2.1 Los valores humanos y derechos expresados en los instrumentos internacionales citados en el preámbulo deberían reflejarse en el sistema sanitario y especialmente en las relaciones entre pacientes, profesionales e instituciones sanitarias.
- 2.2 Dentro de este marco, todos los pacientes tienen derecho a la calidad de vida, a la integridad física y psíquica, a la dignidad, al respeto a su intimidad, a sus valores e ideas morales, culturales, filosóficas, ideológicas y religiosas, no siendo discriminados por ello.

Artículo III. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER Y SUS FAMILIARES AL TRATAMIENTO MÉDICO, CUIDADOS Y APOYO PSICOSOCIAL.

- 3.1 Los pacientes de cáncer tienen derecho a tener igualdad de acceso a los tratamientos.
- 3.2 Los aspectos médicos y psicosociales tienen la misma importancia para los pacientes de cáncer. Los pacientes oncológicos, allegados y sus familiares necesitan asesoramiento, apoyo y cuidados especiales durante y después del tratamiento.
- 3.3 Los pacientes de cáncer tienen derecho a una óptima calidad asistencial que estará determinada por los niveles técnicos existentes, en función de los recursos, de la formación clínica disponible y de las normas clínicas aplicadas en cualquier país y en cualquier momento, además de por la humanización de las relaciones entre el paciente de cáncer y los profesionales sanitarios.
- 3.4 Los pacientes de cáncer tienen derecho a recibir todos los cuidados sanitarios adecuados con sus necesidades, incluyendo prevención y rehabilitación.

- 3.5 Los pacientes de cáncer tienen derecho a elegir y cambiar libremente de profesionales e instituciones sanitarias de acuerdo con la normativa legal.
- 3.6 Los pacientes de cáncer tienen derecho a solicitar una segunda opinión de otro profesional sanitario en cualquier fase de su enfermedad.
- 3.7 Los pacientes de cáncer serán tratados siempre en beneficio de su mejor interés de acuerdo con los principios médicos y la tecnología disponible.
- 3.8 Los pacientes de cáncer tienen derecho a una continuidad de sus tratamientos dentro del mismo hospital, entre varios hospitales y entre hospitales y cuidados domiciliarios.
- 3.9 Los pacientes de cáncer tienen derecho al alivio de su sufrimiento según el estado actual del conocimiento y tienen el derecho a recibir cuidados paliativos humanitarios así como a morir con dignidad.

Artículo IV: DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A RECIBIR INFORMACIÓN COMPENSIBLE SOBRE EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD Y ADAPTADA A SUS NECESIDADES.

- 4.1 Los pacientes de cáncer tienen derecho a ser plenamente informados sobre su estado de salud, incluyendo los aspectos médicos sobre su situación, los tratamientos médicos propuestos junto con los riesgos y beneficios potenciales de cada tratamiento; las alternativas a los tratamientos propuestos, incluyendo las posibles consecuencias en caso de no recibir tratamiento, y sobre el diagnóstico, pronóstico y evolución del mismo.

Esta información debería posibilitar el consentimiento informado como un requisito previo a cualquier intervención médica, participación en investigación y/o en la enseñanza de la medicina.

El derecho a ser informado también será necesario para participar en la investigación científica y en la enseñanza de la medicina.

- 4.2 La información debe comunicarse de modo adecuado al paciente de cáncer para facilitar su comprensión y los profesionales sanitarios deben asegurarse que el diálogo se lleva a cabo en un clima de confianza.

- 4.3. Los pacientes de cáncer tienen derecho a no ser informados, si así lo requieren explícitamente.
- 4.4 Los pacientes de cáncer tienen derecho a elegir quién, en el caso de que haya alguien, desean que sea informado en su nombre.
- 4.5 Los pacientes de cáncer tienen derecho a ser informados de la identidad y la categoría profesional de los profesionales sanitarios, especialmente cuando ingresen en instituciones sanitarias. En este caso, los enfermos tienen derecho a ser informados de las normas de admisión y estancia de tales instituciones.

Artículo V: DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A PARTICIPAR EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE CUALQUIER ACTO RELATIVO A SU ENFERMEDAD.

- 5.1 Los pacientes de cáncer tienen derecho en todo momento a decidir sobre cualquier acto médico y sobre su participación en la investigación científica y en la enseñanza de la medicina.
- 5.2 En caso de incapacidad legal del paciente, será necesario el consentimiento de un representante legal, aunque el enfermo debe estar implicado en el proceso de toma de decisiones hasta el máximo que su capacidad le permita. Si el representante legal se niega a dar su consentimiento y el profesional sanitario considera que el acto médico es beneficioso para el paciente, la decisión final deberá ser tomada de acuerdo con los mecanismos legales existentes.
- 5.3 Si un paciente de cáncer legalmente capacitado es incapaz de dar su consentimiento informado y no hay un representante legal o un representante designado por el paciente, el proceso de decisión deberá tener en cuenta lo que se conoce y se supone, en la medida de lo posible, sobre los deseos del paciente.

Artículo VI: DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN Y AL ACCESO A SU HISTORIA CLÍNICA.

- 6.1 Toda la información relativa al estado de salud del enfermo, a su situación médica, al diagnóstico, pronóstico y tratamiento y a cualquier otra información de carácter personal debe ser confidencial.

- 6.2 Los pacientes de cáncer tienen derecho a tener acceso a su historia clínica y técnica y a cualquier otro documento relacionado con su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado y a recibir copias de su propio historial o de una parte del mismo.
- 6.3 La información confidencial sólo podrá ser revelada si el paciente da su consentimiento explícito o bien si está legalmente estipulado así en los casos de proyectos de investigación. Sólo se dará por supuesto que existe consentimiento del paciente cuando la información se proporcione a otros profesionales de la salud implicados en el tratamiento o seguimiento del enfermo de cáncer, y siempre en el caso de que sea estrictamente necesario.
- 6.4 Todos los datos personales de los pacientes deberán estar protegidos de manera adecuada.
- 6.5 Los pacientes de cáncer tienen derecho a requerir que sus datos personales y sanitarios sean corregidos, completados, eliminados, aclarados y/o actualizados, siempre que estén incorrectos, incompletos, ambiguos o sin actualizar o bien que no sean relevantes a efectos del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado.

Artículo VII. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A RECIBIR APOYO SOCIAL EN EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD.

- 7.1 El proceso de enfermedad oncológica conlleva a menudo problemas económicos durante y después del tratamiento. Los pacientes de cáncer y sus familiares tienen derecho a recibir apoyo económico y social, así como formación y posibilidades de trabajo.

Artículo VIII. EL PACIENTE DE CÁNCER TIENE LA RESPONSABILIDAD DE COLABORAR CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES SANITARIAS DURANTE EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD.

- 8.1 Los pacientes de cáncer tienen la responsabilidad de participar activamente en su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado, entre otras cosas, proporcionando la información solicitada por los profesionales de salud y las instituciones sanitarias.
- 8.2 Los pacientes de cáncer deben asegurar que su diálogo con los profesionales de salud y las instituciones sanitarias se lleve a cabo en un clima de confianza mutua.

Artículo IX. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A DISPONER DE LOS MECANISMOS NECESARIOS QUE ASEGUREN EL EJERCICIO DE SUS DERECHOS.

9.1 Los pacientes de cáncer deberán tener acceso a la información y al asesoramiento que les capacite para el ejercicio de los derechos plasmados en esta Declaración. Cuando estos derechos no hayan sido respetados, podrán interponer una reclamación. En este contexto, deberían existir mecanismos independientes y procedimientos legales de defensa de sus derechos o soluciones alternativas fuera de los tribunales.

Artículo X. DERECHO DEL PACIENTE DE CÁNCER A EJERCER SUS DERECHOS SIN DISCRIMINACIÓN Y BAJO EL AMPARO DE UN MARCO LEGAL.

10.1 El ejercicio de los derechos plasmados en esta Declaración implica que deben existir los medios apropiados para ello.

10.2 El ejercicio de estos derechos debe ser garantizado sin discriminación alguna. En su ejercicio, los pacientes estarán sujetos a las limitaciones establecidas en otros documentos sobre derechos humanos y de acuerdo con la normativa legal.

10.3 Si los enfermos de cáncer no son capaces por sí mismos de hacer valer sus derechos, éstos deberían ser defendidos por un representante legal o por la persona designada por el paciente a tal efecto. En el caso de que no haya sido designado ningún representante legal o personal, deberán tomarse otras medidas alternativas para la representación del paciente.

Declaración firmada por los 39 miembros de la European Cancer League (ECL), de la que forma parte la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc).

28 de junio de 2002



www.aecc.es
INFOCÁNCER- 900 100 036
Llamada gratuita

