

DERECHOS DE LOS PACIENTES DE CÁNCER: DIRECTRICES EUROPEAS.

Consideraciones Preliminares

Un diagnóstico de cáncer afecta profundamente la vida del paciente y su familia. Tiene un impacto enorme sobre la vida humana, el sufrimiento y la percepción del paciente por parte de la sociedad, tanto a lo largo del tratamiento como una vez finalizado éste. El cáncer puede ser una enfermedad crónica que lleva asociados aspectos y necesidades especiales.

Por lo tanto, la Asociación de Ligas Europeas contra el Cáncer (ECL) reconoce que es necesario crear garantías legales y servicios específicos para los pacientes y sus familias.

En junio de 2002, la Asociación de Ligas Europeas contra el Cáncer adoptó una Declaración Conjunta sobre la Promoción y Cumplimiento de los Derechos de los Pacientes de Cáncer: un documento diseñado para lograr el reconocimiento de los derechos y deberes de los pacientes y los profesionales de la salud tanto a nivel nacional como internacional.

La ECL considera que la implementación de la declaración conjunta podría ser promovida a través de un listado de recomendaciones prácticas en determinados aspectos de la salud, particularmente en el campo de la atención oncológica. Con el fin de facilitar esta implementación, la Asociación de Ligas Europeas contra el Cáncer ha acordado la siguientes Directrices Europeas, las cuales deberían ser adoptadas e implementadas por los Estados Miembros en relación a los derechos humanos.

1. Requisitos para la detección precoz, diagnóstico y tratamiento

Los requisitos para la detección precoz, diagnóstico y tratamiento deben ser promovidos con el fin de mejorar la expectativa de vida y la salud, para minimizar la inseguridad y el sufrimiento de los pacientes y para evitar malgastar los recursos. Todos los pacientes de cáncer, independientemente de su edad, sexo u otra condición social, tienen derecho a la mejor detección precoz, diagnóstico y tratamiento posible sea cual sea su lugar de residencia.

Elementos relevantes son:

- Estándares de calidad consensuados, teniendo en cuenta los ya existentes en Europa.
- Equipos multidisciplinares cualificados.
- Calidad y disponibilidad en la información y comunicación con el paciente
- Derecho a recibir una respuesta a sus preguntas honesta y sensible.
- Equipamiento técnico-sanitario que incorpore la tecnología más avanzada.

Documento traducido por la Asociación Española Contra el Cáncer. Miembro del Grupo de Trabajo de la ECL sobre Derechos y Deberes de los Pacientes y los Profesionales de la Salud.

- Guías clínicas.
- Control de calidad.
- Continuidad y coordinación entre los diferentes especialistas y sectores.
- Derecho a una segunda opinión.
- Listas de espera mínimas.
- Acceso a ensayos clínicos donde sea posible.
- Apoyo para tomar decisiones informadas.

2. Calidad en la atención

La calidad en la atención ha de ser el resultado de un abordaje integral a la hora de responder a las necesidades de los pacientes y sus familias. Se debe fomentar una atención de calidad con el fin de mejorar las vidas de los pacientes y sus familias, y alcanzar a un uso más eficiente de los recursos.

Elementos relevantes son:

- Los pacientes deberían tener derecho a participar directamente en la toma de decisiones sobre sus cuidados.
- Disponibilidad de un amplio rango de servicios (atención domiciliaria, servicios comunitarios).
- Servicios médicos, sociales y psicológicos coordinados.
- Apoyo para la familia.
- Aumento de los recursos disponibles a nivel local para los pacientes y sus familiares.
- Atención de soporte y paliativa incluyendo manejo del dolor.
- Apoyo para integrar terapias complementarias junto al tratamiento convencional.
- Acceso a un equipo multi-profesional.
- Acceso a servicios especializados en cáncer
- Integración de las organizaciones de cáncer voluntarias sin ánimo de lucro.
- Derecho a la privacidad y a ser tratado con dignidad.

3. Relación entre los pacientes y los profesionales sanitarios

La relación se ha de desarrollar en un marco de confianza y respeto mutuo. Esta relación debe ser definida en términos de derechos relacionados con deberes y responsabilidades.

Elementos relevantes son:

- Destinar tiempo para consulta y para la comunicación.
- Derecho a una atención de alta calidad.
- Derecho a libertad de elección.

Documento traducido por la Asociación Española Contra el Cáncer. Miembro del Grupo de Trabajo de la ECL sobre Derechos y Deberes de los Pacientes y los Profesionales de la Salud.

- Derecho a disponer de una información completa sobre el diagnóstico, el tratamiento, los cuidados y el pronóstico, así como derecho a elegir no ser informado.
- Derecho a obtener información procedente de medios adecuados.
- Derecho a dar o no dar consentimiento.
- Derecho a tener acceso a la historia médica personal.
- Derecho a la privacidad.
- Derecho a que sus quejas sean escuchadas y a recibir una respuesta.
- Derecho a involucrar a sus familiares si lo desea.

4. El paciente informado

Se debe promover que los pacientes y su familia tengan acceso a la información con el fin de asegurar una comprensión completa, reduciendo la ansiedad y el estrés y facilitando el afrontamiento. La información puede provenir de los profesionales de la salud así como de otras fuentes externas (Internet, revistas, televisión, etc.) y de organizaciones de cáncer.

Elementos relevantes son:

- Diálogo y comunicación.
- Disponibilidad de directorios (hospitales, centros de atención especializada, servicios).
- Estándares y directrices para proveer información fiable y basada en la evidencia.
- Las asociaciones como fuente de información.

5. Atención psicológica para los pacientes y sus familiares

El apoyo psicológico es esencial para hacer frente a las necesidades emocionales de los pacientes y sus familiares a la hora de afrontar el diagnóstico, tratamientos y fases posteriores.

Elementos relevantes son:

- Acceso a la atención psicológica en cada fase de la enfermedad.
- Formación adecuada en apoyo psicológico y comunicación para los profesionales sanitarios.
- Disponibilidad de psicólogos en todos servicios donde se preste atención oncológica.
- Las asociaciones de cáncer como elementos de apoyo en hospitales y en la comunidad.
- Grupos de apoyo.

Documento traducido por la Asociación Española Contra el Cáncer. Miembro del Grupo de Trabajo de la ECL sobre Derechos y Deberes de los Pacientes y los Profesionales de la Salud.

- Las tecnologías a través de Internet como medio para el desarrollo de oportunidades de trabajo en red para ofrecer apoyo y para el intercambio de experiencias entre pacientes.
- Ex – pacientes como proveedores de apoyo informal para los pacientes recién diagnosticados.
- Acceso a líneas telefónicas de ayuda.
- Importancia de los grupos de ayuda mutua.

6. Atención social y económica

Se debe promover el apoyo social y financiero con el fin de evitar cargas económicos y sociales adicionales para el paciente y su familia.

Elementos relevantes son:

- Consejo acerca de la disponibilidad de ayudas económicas.
- Ayuda a través del conocimiento de los beneficios sociales existentes y a la hora de realizar la solicitud.
- Es necesario el apoyo tanto durante el trayecto de la enfermedad como después en el período denominado “supervivencia”.
- Apoyo específico para la familia cuando sea necesario.
- Protección específica para los trabajadores (permisos por enfermedad, reducción de jornada, garantías de no ser despedido).
- Ayuda para los grupos vulnerables (inmigrantes, desempleados) así como para aquellos con discapacidades debidas al cáncer.
- Oferta de oportunidades educativas, formativas y laborales.
- Apoyo específico de tipo práctico.

7. Rehabilitación

Los pacientes deben tener acceso a rehabilitación tanto durante el tratamiento como después. Esta condición permitirá restaurar la salud y el bienestar emocional mejorando su calidad de vida.

La rehabilitación requiere un abordaje integral (físico, social, ocupacional, psicológico y espiritual) y multidisciplinar.

Elementos relevantes son:

- Abordaje integral.
- Plan de rehabilitación personalizado como parte integrada en el tratamiento.
- Programas de educación continuada sobre los tratamientos oncológicos, sus efectos secundarios y aspectos de la supervivencia.
- Prevención y manejo de los efectos secundarios (por ejemplo, depresión post-tratamiento).
- Cirugía reconstructiva.

Documento traducido por la Asociación Española Contra el Cáncer. Miembro del Grupo de Trabajo de la ECL sobre Derechos y Deberes de los Pacientes y los Profesionales de la Salud.

- Facilitación de acceso a oportunidades de empleo.
- Apoyo a la reincorporación al lugar de trabajo para prevenir la estigmatización y el prejuicio.
- Acceso a seguros y préstamos bancarios.
- Atención domiciliaria.
- Apoyo al concepto de auto-cuidado.
- Apoyo a los profesionales sanitarios para que puedan ayudar a los pacientes y su familia a tener un mayor control sobre lo que les está ocurriendo.

8. Cuidados Paliativos

El tratamiento y la atención paliativa han de ser promovidos facilitando el acceso a los mismos con el fin de minimizar los problemas y mejorar el apoyo a los pacientes y su familia en el final de la vida.

Elementos relevantes son:

- Soluciones flexibles y personalizadas para cada paciente.
- El paciente tiene derecho a elegir el lugar donde recibe esta atención y el lugar donde desea morir, así como acceso a un control de síntomas eficaz.
- Apoyo a la familia antes y después del fallecimiento.
- Facilitar el acceso a atención paliativa general y especializada.
- Acceso a un equipo multidisciplinar.

9. Participación activa de los pacientes – “advocacy”

La actividad de “advocacy” debe capacitar a los pacientes para ser participantes activos junto a los proveedores de atención socio-sanitaria, reconociendo el papel de los pacientes en la planificación y desarrollo de los servicios. Esto ayudará a asegurar un tratamiento y unos resultados óptimos.

Elementos relevantes son:

- Las asociaciones de pacientes como elemento de ayuda ante las autoridades públicas y en los hospitales.
- Diálogo constructivo entre los pacientes, las asociaciones y los principales actores en el ámbito del cáncer.
- Promoción de la creación de redes entre diferentes organizaciones.
- Formación y apoyo continuado a los pacientes para ser activistas eficaces.

Documento traducido por la Asociación Española Contra el Cáncer. Miembro del Grupo de Trabajo de la ECL sobre Derechos y Deberes de los Pacientes y los Profesionales de la Salud.

Acerca de la Asociación de Ligas Europeas contra el cáncer (ECL):

La Asociación de Ligas Europeas contra el Cáncer es una federación de Ligas de Cáncer nacionales y regionales, que cuenta con coalición de pacientes y profesionales dedicados al control del cáncer. La sede de la ECL se encuentra en Bruselas y es una entidad sin ánimo de lucro, bajo la ley belga.

Fue creada en 1980 y tiene 34 miembros de toda Europa. Nuestros miembros suman fuerzas para proporcionar apoyo a los pacientes de cáncer y sus familiares, así como para mejorar la calidad de los tratamientos.

En total, las asociaciones miembros invierten más de 120 millones de euros en la lucha contra el cáncer, contando con alrededor de 2.500 empleados y más de 200.000 voluntarios. La mayoría de sus presupuestos se dedican a la atención a los pacientes, prevención e investigación.

Los objetivos de la asociación son: mejorar la comunicación, promover y coordinar la colaboración entre las Ligas Europeas contra el Cáncer, e impulsar actividades conjuntas entre sus miembros con el fin de reducir el creciente problema del cáncer en Europa.

Qué hacemos:

- Campañas de prevención e información.
- Unión Europea: Seguimiento de su actividad y advocacy.
- Realizar consideraciones y recomendaciones en varios campos relacionados con el cáncer.
- Control del Tabaquismo: aconsejar e influenciar las decisiones de los responsables de la legislación en esta materia de la Unión Europea.
- Creación de trabajo en redes entre los profesionales de las Ligas para el intercambio de buenas prácticas y asesoramiento.
- Proponer directrices y consejos para el desarrollo y la implementación de planes innovadores.

Para lograr su misión, la ECL organiza, dirige o desarrolla:

- Talleres
- Encuentros técnicos
- Proyectos conjuntos con organizaciones con fines similares
- Intercambio de materiales informativos
- Establecimiento de grupos de trabajo

Para más información:

ECL secretariat
Chaussée de Lovain, 479
B- 1030 Brussels, Belgium
Tel: +32 (0) 2 743 3705; Fax +32 (0)2 734 9250
<http://ecl.uicc.org>