

DICHIARAZIONE CONGIUNTA SUI DIRITTI DEI MALATI DI CANCRO

La Dichiarazione Congiunta è stata approvata a Oslo il 29 giugno 2002 nel corso dell'Assemblea dell'ECL (European Cancer Leagues). Ha costituito il tema centrale della Settimana Europea per la Lotta contro il Cancro 2002 (7-13 ottobre 2002) promossa dalla Commissione Europea e coordinata dall'ECL - The Association of European Cancer Leagues.

I diritti fondamentali che la Dichiarazione Congiunta intende promuovere sono:

DIRITTO alle cure mediche e all'uguaglianza di trattamento
DIRITTO al sostegno sociale e alla tutela sul lavoro
DIRITTO all'informazione appropriata e comprensibile
DIRITTO all'autodeterminazione sugli atti medici e di ricerca
DIRITTO alla libera scelta del medico curante e della struttura ospedaliera
DIRITTO al supporto psicologico
DIRITTO alla riservatezza e alla privacy
DIRITTO alla continuità di cura in ospedale e a domicilio
DIRITTO alla terapia del dolore
DIRITTO all'assistenza terminale compassionevole
DIRITTO alla riabilitazione e alla prevenzione

PREMESSA

Le parti contraenti,

considerato il fatto che la medicina moderna diventa sempre più complessa e si evolve rapidamente, e che ciò modifica considerevolmente i rapporti tra pazienti, operatori e istituzioni sanitarie;

riconoscendo l'aspirazione dei pazienti a non essere solo utenti, ma ad avere un ruolo attivo nei rapporti con gli operatori e le istituzioni sanitarie, per affermare i loro diritti;

convinti che l'evoluzione delle tecnologie diagnostiche-terapeutiche-riabilitative che condizionano i rapporti tra pazienti, operatori e istituzioni sanitarie richiedono una risposta a livello legislativo;

rilevato che diritti già riconosciuti ai malati per legge sono spesso inclusi in corpi normativi eterogenei con conseguente difficoltà per gli interessati ad essere adeguatamente informati;

consapevoli che questa difficoltà per i pazienti è estrema, laddove non esistono strumenti informativi adeguati;

preso atto dell'esistenza di diverse iniziative politiche e legislative nei paesi europei, che rivelano una diffusa attenzione ai diritti dei malati di cancro;

ritenuto che il crescente interesse verso i diritti dei malati da parte dell'opinione pubblica debba spronare il legislatore a una maggiore attenzione e riconoscimento dei diritti stessi;

considerando che la promozione dei diritti dei malati di cancro non possa prescindere all'efficacia della tutela in tutte le forme possibili;

riaffermando l'importanza di procedure efficaci per la tutela dei malati nelle fattispecie concrete, in particolare laddove le disposizioni di legge sono formulate in termini generici;

nella determinazione di intraprendere ogni possibile azione per la promozione e la tutela dei diritti dei malati;

ritenuto che il presente Documento possa servire al legislatore per l'adozione di normative adeguate o per l'aggiornamento di quelle esistenti;

in conformità ai principi e regole sui diritti dei malati stabiliti dai seguenti strumenti internazionali: Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948), Convenzione Internazionale sui Diritti Civili e Politici (1966), Convenzione Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali (1966), Convenzione Europea sui Diritti dell'Uomo e sulle Libertà Fondamentali (1950), Carta Sociale Europea (1961) e Dichiarazione di Amsterdam sulla Tutela dei Diritti del Malato in Europa (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1994), Convenzione dei Diritti dell'Uomo e Biomedicina (Consiglio d'Europa, 1997) e Carta di Parigi contro il Cancro (2000);

concordano le seguenti disposizioni.

Articolo I – Definizioni

Il termine "paziente" nelle seguenti disposizioni ha il significato di "utente di un servizio sanitario" indipendentemente dalle condizioni di salute.

Il termine "malato di cancro" è usato nel significato di "utente di un servizio sanitario affetto da patologia tumorale o da esiti causati dal cancro".

Articolo II - Valori e diritti umani

2.1. I valori e i diritti dell'uomo enunciati nei trattati internazionali citati nella premessa devono riflettersi nel sistema sanitario e soprattutto nei rapporti tra pazienti, operatori e istituzioni sanitarie.

2.2. In questo contesto, tutti i pazienti hanno diritto alla qualità della vita, all'integrità fisica e mentale, alla dignità, al rispetto della privacy, al rispetto dei propri valori e idee morali, culturali, filosofiche, ideologiche e religiose, e a non essere discriminati.

Articolo III - Diritto al trattamento e alle cure mediche

3.1. Il malato di cancro ha diritto all'eguaglianza di accesso al trattamento.

3.2. Gli aspetti medici e psicosociali sono egualmente importanti per il malato di cancro. Il malato di cancro, i suoi familiari e amici hanno bisogno di counselling, sostegno e assistenza specifica durante e dopo il trattamento.

3.3. Il malato di cancro ha diritto a cure qualitativamente adeguate, caratterizzate da elevati standard tecnici compatibili con le risorse e le competenze cliniche disponibili, nonché da un rapporto umano con gli operatori sanitari.

3.4. Il malato di cancro ha diritto a ricevere sempre l'assistenza sanitaria necessaria per la cura, riabilitazione e prevenzione dal rischio di recidive.

3.5. Il malato di cancro ha diritto di scegliere liberamente i medici e i centri di cura cui rivolgersi e di cambiarli se è insoddisfatto.

3.6. Il malato di cancro ha diritto a chiedere, in qualunque momento, la consulenza di altri medici.

3.7. Il malato di cancro deve sempre essere curato avendo per scopo il suo massimo bene in conformità con i principi deontologici della pratica medica e sulla base delle tecnologie disponibili.

3.8. Il malato di cancro ha diritto alla continuità di cura all'interno di un ospedale, tra più ospedali e anche tra ospedale e assistenza domiciliare.

3.9. Il malato di cancro ha diritto a ricevere un trattamento che assicuri la terapia del dolore secondo l'attuale stato delle conoscenze e un'assistenza terminale compassionevole, nonché a morire con dignità.

Articolo IV - Diritto all'informazione

4.1. Il malato di cancro ha diritto ad essere compiutamente informato sulle proprie condizioni di salute, incluse le implicazioni mediche; sulle procedure mediche consigliate, con riferimento anche ai potenziali rischi e benefici di ognuna; sulle eventuali alternative alle prescrizioni proposte, inclusi gli effetti dell'assenza di trattamento, nonché su diagnosi, prognosi e decorso del trattamento. Tali informazioni devono rendere possibile il consenso informato come presupposto di ogni atto medico o della partecipazione a ricerca e didattica medica.

Il diritto all'informazione vale pure per qualsiasi partecipazione a ricerca scientifica o insegnamento di medicina.

4.2. Le informazioni devono essere fornite al malato di cancro in maniera appropriata, in modo comprensibile, anche attraverso l'utilizzo di idonei strumenti informativi, e gli operatori sanitari devono assicurare che il dialogo si svolga in buona fede.

4.3. Il malato di cancro ha diritto a non essere informato su sua esplicita richiesta.

4.4. Il malato di cancro ha diritto a indicare la persona che, eventualmente, deve essere informata per suo conto.

4.5. Il malato di cancro ha diritto a conoscere l'identità e la qualifica degli operatori sanitari, soprattutto al momento dell'ospedalizzazione. In tal caso, il malato di cancro ha diritto a essere informato sulle norme che regolano l'ammissione e la permanenza nel centro di cura.

4.6. I familiari del malato di cancro hanno diritto a ricevere informazioni chiare, in forma per loro comprensibile, relativamente alle opzioni terapeutiche e ai risultati, dalla diagnosi in poi. Le informazioni e il sostegno psicologico devono essere a loro disposizione in ogni fase del trattamento.

Articolo V - Diritto all'autodeterminazione

5.1. Il malato di cancro, in ogni momento, ha diritto all'autodeterminazione sugli atti medici e sulla partecipazione a studi scientifici o alla didattica medica.

5.2. Se il malato di cancro è legalmente incapace, è necessario il consenso di un rappresentante legale, assicurando che il malato stesso debba sempre ugualmente partecipare al processo decisionale nella misura più ampia possibile consentita dalle sue condizioni. Se il rappresentante legale si rifiuta di dare il consenso e il medico è dell'opinione che l'atto medico sia nell'interesse del malato, la decisione finale dovrà essere presa in conformità con la procedura di legge.

5.3. Quando un malato di cancro legalmente capace non è in grado di esprimere il consenso informato e in mancanza di un rappresentante legale o di un rappresentante da lui designato, il processo decisionale deve tenere conto, nella massima misura possibile, della volontà nota o presumibile del malato.

Articolo VI - Diritto alla riservatezza e alla privacy

6.1. Tutte le informazioni in merito allo stato di salute e alle condizioni mediche di un malato di cancro, alla diagnosi, prognosi e trattamento e tutte le altre informazioni di tipo personale sono riservate e devono essere trattate come tali.

6.2. Il malato di cancro ha diritto di accesso alle cartelle cliniche e ai referti tecnici e a qualunque altro documento o registro che riguardi diagnosi, prognosi, trattamento e cura, nonché ad ottenere copia di tutti i documenti o registri o di parte di questi.

6.3. Le informazioni riservate possono essere rivelate solo se il malato di cancro ha acconsentito esplicitamente o se ciò è espressamente previsto per legge, senza esclusione per i progetti di ricerca. Se le informazioni devono essere trasmesse ad altri operatori sanitari che intervengono nel trattamento del malato di cancro o lo seguono nel periodo in cui è sotto controllo (follow-up), il consenso può ritenersi implicito solo nella misura in cui ciò sia "strettamente" necessario.

6.4. Tutti i dati che consentano di risalire all'identità del paziente devono essere adeguatamente protetti.

6.5. Il malato di cancro ha diritto ad ottenere che i dati personali e medici che lo riguardano e che sono imprecisi, incompleti, ambigui o non aggiornati, o che non siano pertinenti agli scopi della diagnosi, prognosi, trattamento e cura, siano corretti, completati, cancellati, chiariti e/o aggiornati.

Articolo VII - Diritto al sostegno sociale e alla tutela sul lavoro

7.1. Il malato di cancro, durante e dopo il trattamento, non di rado deve affrontare problemi di ordine finanziario ed economico. Egli ha diritto ad ottenere sostegno e servizi economici, finanziari e sociali, e adeguato accesso all'istruzione.

7.2. Al malato di cancro, spesso esposto a dequalificanti discriminazioni sul lavoro, se idoneo, deve essere garantito l'assolvimento delle mansioni precedentemente svolte. Deve essere, altresì, assicurato il mantenimento del posto di lavoro anche nel caso di ripetute e prolungate assenze conseguenti a trattamenti terapeutici.

Articolo VIII - Doveri dei pazienti

8.1. Il malato di cancro deve partecipare attivamente alla diagnosi, alla prognosi e al trattamento terapeutico, fornendo agli operatori sanitari e ai centri di cura le informazioni richieste.

8.2. Il malato di cancro deve garantire la buona fede nel rapporto con gli operatori sanitari e i centri di cura.

Articolo IX – Reclami

9.1. Il paziente deve avere accesso alle informazioni e a quelle consulenze che gli consentano di esercitare i diritti enunciati nel presente Documento.

Laddove tali diritti non siano stati rispettati, egli deve essere messo in grado di presentare reclamo. In questo contesto dovrebbero essere assicurati strumenti indipendenti e procedure per affermare i diritti in giudizio o mediante forme alternative extra-giudiziali.

Articolo X – Applicazione

10.1. L'esercizio dei diritti sanciti nella presente Dichiarazione presuppone che siano istituiti mezzi adeguati allo scopo.

10.2. L'esercizio di tali diritti deve essere garantito senza discriminazioni nel rispetto delle restrizioni previste dalle norme per la tutela dei diritti dell'uomo e delle procedure previste dalla legge.

10.3. Se il malato di cancro non può far valere personalmente i diritti sanciti nel presente Documento, tali diritti dovranno essere esercitati dal suo rappresentante legale o da persona da lui stesso designata a tale scopo; anche in mancanza di un rappresentante legale o suo sostituto, si dovranno prevedere comunque misure di rappresentanza del malato di cancro.
