



Los Derechos de los Pacientes del Centro Clínico

Los Derechos de los Pacientes del Centro Clínico protegen a los voluntarios sanos que participan en los protocolos así como a los pacientes. Aquí en el Centro Clínico nosotros creemos que la atención personal de cada voluntario es indispensable en la búsqueda de nueva información sobre enfermedades. El paciente es la persona más importante en la investigación médica. El Centro Clínico provee instalaciones hospitalarias y atención profesional. No obstante, el paciente es el elemento esencial sin el cual no se pudiera ni observar la salud o la enfermedad ni medir las respuestas de los pacientes al tratamiento.

Existen procesos que protegen los derechos de los pacientes del Centro Clínico. Esto se hace para asegurar que todos los pacientes conozcan sus opciones médicas, para que conozcan los riesgos asociados con los procedimientos y para que comprendan cómo los impactará la investigación.

El personal del hospital tiene la responsabilidad de asegurar lo siguiente:

- que el paciente reciba la información necesaria para decidir si va a participar en algún procedimiento de investigación
- que se administre el debido cuidado de una manera que conforme a las creencias del paciente
- que se observen los derechos fundamentales de la dignidad humana.

Esta Declaración de Derechos Humanos del Centro Clínico proviene de un documento similar que fue desarrollado por la Asociación Americana de Hospitales (American Hospital Association, nombre en inglés) para el uso de hospitales generales.

1. El paciente tiene el derecho a recibir atención con respeto y consideración.
2. El paciente tiene el derecho a conocer por nombre al médico responsable de coordinar su atención médica en el Centro Clínico.
3. El paciente tiene el derecho a obtener de su médico información completa y actualizada sobre su diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

Ésta deberá presentarse en términos que sean fácil de entender. Si no es aconsejable desde un punto de vista médico que se proporcione esta información al paciente, la misma será proporcionada a un representante legal autorizado.

4. El paciente tiene el derecho a recibir de su médico toda la información necesaria para dar su consentimiento antes de iniciar cualquier procedimiento o tratamiento. A excepción de emergencias, este derecho incluye pero no se limita a la descripción del procedimiento o tratamiento específico, los riesgos y la duración probable de cualquier incapacidad. Cuando existen alternativas a los protocolos terapéuticos de investigación, el paciente tiene el derecho de recibir esta información. El paciente también tiene el derecho de saber el nombre de la persona responsable de la dirección de los procedimientos o tratamientos.

5. El paciente tiene el derecho a negarse a participar en la investigación, el derecho de rechazar tratamiento dentro de los límites de la ley y el derecho de que se le informe sobre las consecuencias médicas de estas acciones, incluyendo la posibilidad de que se termine su participación en la investigación y que se le dé de alta de la institución. Si dar de alta presenta un riesgo a la salud del paciente, éste tiene el derecho de permanecer bajo la atención del Centro Clínico hasta que

sea aconsejable darle de alta o trasladar al paciente.

6. El paciente tiene derecho a que se le traslade a otra instalación una vez que termine su participación en el estudio del Centro Clínico. Esto se efectuará siempre y cuando el traslado sea médicamente permisible, el paciente haya sido debidamente informado sobre la necesidad del traslado y las alternativas al mismo y la instalación haya aceptado al paciente.

7. El paciente tiene el derecho a la privacidad en lo que concierne el programa de atención médica. Las discusiones, consultas y exámenes relacionados al caso del paciente son de carácter confidencial y se dirigirán con la debida discreción. El paciente tiene el derecho a tener la expectativa de que toda comunicación y todos los expedientes sobre su caso se traten con carácter confidencial dentro de los límites de la ley.

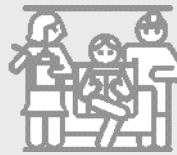
8. El paciente tiene el derecho a recibir servicios generales cuando esté hospitalizado en el Centro Clínico por razones relacionadas al protocolo activo para el cual califica. Por lo general, estos servicios incluyen procesos de diagnósticos y tratamiento médico que se consideran necesarios y aconsejables por el personal profesional. Se tomará nota de cualquier condición crónica que presente complicaciones y se le informará al paciente de éstas. Asimismo, se tratarán estas condiciones

tal y como sea necesario sin asumir la responsabilidad del mantenimiento a largo plazo de las mismas. Se podrá enviar al paciente de regreso al médico que lo refirió al Centro Clínico o cualquier otro recurso médico apropiado para que se le dé la debida atención médica a largo plazo para dichas condiciones.

9. El paciente tiene el derecho a que se le proporcione, al médico que lo refirió, cualquier información médica que haya sido descubierta en el Centro Clínico sobre el paciente, así como un informe sobre su programa médico en el Centro Clínico.

10. El paciente tiene el derecho a designar, en cualquier momento durante el programa médico, médicos u organizaciones adicionales para que reciban información médica actualizada. El paciente deberá informar al personal del Departamento de Servicios de Atención Ambulatoria (Ambulatory Care Services Department, nombre en inglés) sobre estas designaciones adicionales.

11. El paciente tiene el derecho a saber por adelantado las horas y los nombres de los médicos disponibles para consultas. El paciente también tiene el derecho de saber a dónde ir para continuar recibiendo la atención médica que recibió en el Centro Clínico en situaciones que requieran dicha atención bajo el estudio para el cual el paciente fue admitido.



2000

Esta información está preparada específicamente para los pacientes que participan en la investigación clínica en el Centro Clínico en los Institutos Nacionales de Salud y no es necesariamente aplicable a los individuos que son pacientes en otra parte. Si tiene alguna pregunta acerca de la información presentada aquí, hable con un miembro de su equipo de atención médica.

En donde sea aplicable, los nombres patentados de productos comerciales se proporcionan solamente como ejemplos ilustrativos de productos aceptables y no implica un respaldo por parte del NIH para dichos productos; ni tampoco el hecho de que el nombre de un producto de patente en particular no se identificó implica que dicho producto no sea satisfactorio.

Institutos Nacionales de Salud
El Centro Clínico
Bethesda, MD 20892

Preguntas? OCCC@nih.gov