

**CARTA DE DRETS I DEURES DELS
CIUTADANS,
EN RELACIÓ AMB LA SALUT I
L'ATENCIÓ SANITÀRIA**

24 de juliol de 2001

ÍNDEX

I. INTRODUCCIÓ

- | | |
|--|-----------|
| 1. Els drets i deures dels ciutadans usuaris del sistema nacional de salut | (Pàg. 4) |
| 2. Antecedents | (Pàg. 4) |
| 3. Motivació | (Pàg. 5) |
| 4. L'elaboració del document | (Pàg. 7) |
| 5. Trets diferenciadors | (Pàg. 9) |
| 6. Contingut de la carta de drets i deures | (Pàg. 10) |
| 7. Estratègies per al compliment de la carta de drets i deures dels ciutadans, en relació amb la salut i els serveis sanitaris, per part de l'Administració i les organitzacions | (Pàg. 16) |

II DRETS

- | | |
|--|-----------|
| 1. Drets relacionats amb la igualtat i la no-discriminació de les persones | (Pàg. 19) |
| 2. Drets relacionats amb l'autonomia de la persona | (Pàg. 21) |
| 3. Drets relacionats amb la intimitat i la confidencialitat | (Pàg. 26) |
| 4. Drets relacionats amb la constitució genètica de la persona | (Pàg. 30) |

- 5.** Drets relacionats amb la investigació i l'experimentació científiques (Pàg. 32)
- 6.** Drets relacionats amb la prevenció de la malaltia i la promoció i la protecció de la salut (Pàg. 35)
- 7.** Drets relacionats amb la informació assistencial i l'accés a la documentació clínica (Pàg. 37)
- 8.** Drets relacionats amb l'accés a l'atenció sanitària (Pàg. 40)
- 9.** Drets relacionats amb la informació general sobre els serveis sanitaris i la participació dels usuaris (Pàg. 42)
- 10.** Drets relacionats amb la qualitat assistencial (Pàg. 45)

III DEURES

- Deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària (Pàg. 48)

I. INTRODUCCIÓ

1. Els drets i deures dels ciutadans usuaris del sistema nacional de salut

Els drets i deures dels ciutadans usuaris del sistema sanitari tenen el seu fonament en l'article 43 de la Constitució, que reconeix el dret a la protecció de la salut i encomana als poders públics organitzar i tutelar la salut pública, a través de mesures preventives i de les prestacions i els serveis necessaris. També s'hi preveu que la llei establirà els drets i deures de tothom.

En el desenvolupament d'aquesta previsió, l'article 10 de la Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat (BOE núm. 102, de 29 d'abril), estableix els drets dels ciutadans en relació amb les diferents administracions públiques sanitàries; així mateix, determina d'entre els referits drets els que poden i han de ser exercitats en relació als serveis sanitaris privats, tot respectant el seu peculiar règim econòmic.

Pel que fa als deures, l'article 11 de la Llei esmentada estableix les obligacions dels ciutadans, en relació amb les institucions i els organismes del sistema sanitari.

2. Antecedents

El Departament de Sanitat i Seguretat Social, mitjançant l'Ordre d'acreditació de 25 d'abril de 1983 (DOGC núm. 325, de 4 de maig), per la qual es va regular l'acreditació dels centres de serveis assistencials de Catalunya, ja va establir com a norma de compliment obligat per als centres i serveis que en volguessin obtenir l'acreditació, la seva obligació de lliurar, en el moment de

l'ingrés, un escrit en el qual figuressin els drets i deures dels pacients. Aquests drets i deures estaven recollits a la mateixa norma d'acreditació.

La publicació d'aquesta Ordre d'acreditació va donar lloc a la constitució d'un grup d'experts, que va redactar un document on es recollien els drets dels malalts usuaris dels hospitals, tot procurant facilitar-ne una interpretació correcta i objectiva.

Aquest document es va difondre l'any 1984, mitjançant l'opuscle *Drets del malalt usuari de l'hospital*, editat pel Departament de Sanitat i Seguretat Social. Des d'aleshores, s'ha constituït en un document fonamental per a la reflexió i l'estudi, tant per als usuaris com per als professionals sanitaris, els centres, les institucions i els organismes del sector sanitari.

L'any 1991, es va publicar una nova Ordre d'acreditació, de 10 de juliol de 1991, per la qual es regula l'acreditació dels centres hospitalaris (DOGC núm. 1477, de 7 d'agost), vigent actualment, que estableix, com a requisit per a l'acreditació, l'avaluació del grau de compliment dels drets que figuren a l'esmentat opuscle. L'esmentada Ordre recull la relació de drets en termes pràcticament idèntics als de l'opuscle. També estableix que tot malalt atès en un hospital ha de tenir accés a l'opuscle referit.

Des d'aquella data, un conjunt d'iniciatives sorgides de les regions sanitàries, centres i, a vegades, d'algunes companyies d'assegurances, han completat i donat continuïtat a allò que estableix l'Ordre.

3. Motivació

Tal com s'ha fet palès, la preocupació pel respecte als drets dels pacients ha estat present des de fa temps en les institucions i els organismes sanitaris

catalans; però, de tota manera, la ràpida evolució que hi ha hagut en la visió dels drets obliga a fer una revisió del marc legal i d'aplicació dels drets i deures dels usuaris adaptant-los al moment actual, tot incorporant àmbits i aspectes més nous (constitució genètica de la persona, investigació, etc.).

Aquesta evolució s'observa a tots els països amb un nivell semblant de desenvolupament i està estretament relacionada amb l'augment de les necessitats, l'exigència d'un nivell de qualitat de vida més alt i un compromís per part dels professionals del sistema sanitari per donar una resposta més satisfactòria a les demandes dels pacients.

Actualment, és impossible predir quina serà l'evolució de la relació que es produirà entre els diferents agents del món sanitari, però probablement el sistema d'assegurament permetrà una relació de compromís mixt amb responsabilitat compartida entre el metge, l'entitat asseguradora i el pacient.

Sigui com sigui aquesta relació, s'hauran d'establir uns mecanismes que facin més efectiu el respecte als drets, el seu grau d'exigència i la incorporació d'aquells aspectes que l'avenç de la societat, l'explosió de les diferents disciplines biomèdiques i la imbricació entre els actes assistencials i la investigació facin necessaris.

Així mateix, de forma paral·lela, el ciutadà cada vegada tindrà més informació i responsabilitat sobre la seva salut i, sens dubte, més capacitat de decisió sobre ella. Per tant, l'exigència en el compliment dels seus deures anirà en augment.

Anticipant-se a aquesta nova situació, i per tal de donar respostes a altres qüestions que l'actualitat planteja, el Departament de Sanitat i Seguretat Social vol reprendre l'esperit que va impulsar la carta de drets de 1984 i elaborar un nou document que, a partir de l'existent i incorporant-hi els nous avenços en els diferents àmbits, permeti aprofundir la reflexió i potenciar les actuacions per tal

d'avançar en el respecte a la dignitat de la persona i la millora de la qualitat de l'atenció sanitària.

4. L'elaboració del document

El grup inicial que ha redactat aquest document va començar els seus treballs fent una revisió exhaustiva dels models de cartes existents en el nostre entorn, dels documents dels països que han signat les mateixes convencions i que presenten un model de societat proper, així com d'altres amb regulacions menys desenvolupades, on les cartes dels drets permeten diverses interpretacions que, a vegades, són l'origen de conflictes d'interessos.

A partir dels convenis internacionals, de les lleis i d'altres normatives d'aplicació, s'ha fet una aproximació a tots els àmbits que la nova carta de drets i deures pretén abastar; és a dir, aquells àmbits i trets que, de manera global, incideixen en l'atenció sanitària als ciutadans usuaris i en la seva salut.

Un cop determinats i definits aquests àmbits, s'ha fet una recerca exhaustiva de tota la legislació, dels convenis internacionals, dels codis deontològics, de les declaracions d'organismes i institucions internacionals, on es recullen diferents aspectes relacionats amb els drets i deures dels pacients.

Cal assenyalar de manera específica, per la seva transcendència en la matèria, la Declaració universal dels drets humans, de 1948; la Declaració per a la promoció dels drets dels pacients a Europa, de 1994, i el Conveni sobre biomedicina i drets humans del Consell d'Europa, per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà, respecte a les aplicacions de la biologia i de la medicina, de 1997, i la recentment aprovada Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea, publicada en el DOCE de 18.12.2000, sèrie C núm. 364/1.

En l'elaboració d'aquest document també s'ha tingut en compte la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernents a la salut i a l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (DOGC núm. 3303, d'11 de gener de 2001).

Entre d'altres documents, també s'han tingut en compte les previsions que, en relació amb els usuaris, recull l'informe de la subcomissió per avançar en la consolidació del sistema nacional de salut, mitjançant l'estudi de les mesures necessàries per garantir un marc financer estable i modernitzar el sistema sanitari, tot mantenint els sistemes d'universalització i equitat en l'accés (*Boletín Oficial de las Cortes Generales* de 17 de novembre de 1997, sèrie D, núm. 205).

Finalment, cal assenyalar que en l'elaboració d'aquesta carta s'ha procurat donar compliment a un conjunt de recomanacions que el Síndic de Greuges ha anat formulant al Departament de Sanitat i Seguretat Social en els darrers anys, com ara l'accés a l'atenció sanitària, el temps d'espera, la garantia de la intimitat i la utilització de tècniques de reproducció assistida per prevenir malalties hereditàries lligades al sexe, entre d'altres.

Un cop s'han establert els diferents drets per a cada àmbit, s'ha buscat la manera de fer-los més objectivables, tot recollint actuacions concretes per al seu compliment.

En una segona fase, el document s'ha enriquit mitjançant les diferents aportacions i matisacions que han fet els diversos sectors i col·lectius que representen la societat, els professionals i els usuaris. Aquest esforç de consens pretén adequar els continguts a les necessitats actuals en polítiques de salut i als nous avenços científics i tecnològics dels diferents nivells de l'assistència, tot respectant les sensibilitats i els interessos que hi conflueixen.

5. Trets diferenciadors

Aquest document preveu els drets i deures aplicables a tots els serveis sanitaris, amb independència del seu nivell i de la seva titularitat jurídica.

- Atenció primària, especialitzada i sociosanitària

En comparar les diferents cartes dels drets i deures dels pacients d'arreu del món, hom pot constatar que hi ha una gran preponderància de cartes de drets d'usuaris d'hospitals; però, progressivament, van apareixent cartes que fan referència als usuaris d'altres serveis públics de salut.

Aquest document fa referència a tot el procés d'atenció sanitària i al conjunt de serveis sanitaris, ampliant l'àmbit d'aplicació de les cartes anteriors, que només es referien a l'entorn hospitalari. Així, es fa referència a l'atenció primària, especialitzada i sociosanitària, i es té en compte la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia, el procés de curació i la rehabilitació.

- Àmbit públic i privat

La major part dels drets són d'aplicació a tots els àmbits de l'atenció sanitària i tenen transcendència en la relació ciutadà-sistema sanitari, amb independència de la naturalesa pública o privada d'aquest sistema. Altres drets fan referència tan sols als serveis sanitaris públics, fonamentalment aquells que estan relacionats amb el catàleg de prestacions públiques.

- La dignitat i l'ètica

Els drets que podríem considerar lligats a la dignitat de la persona (a l'autonomia del pacient, a la informació, a la intimitat i confidencialitat, etc.) es completen amb d'altres, com a usuaris d'un sistema assegurador i destinataris d'una prestació: elecció del professional, possibilitat d'una segona opinió, etc.

S'hi han introduït els apartats referents a tots aquells aspectes i garanties, relatius als avenços derivats del coneixement de la constitució genètica de la persona i lligats amb la investigació, especialment els previstos pel Conveni sobre biomedicina i drets humans del Consell d'Europa, per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà, respecte a les aplicacions de la biologia i de la medicina, que ha ratificat el Parlament espanyol i s'ha publicat en el BOE del 20 d'octubre de 1999, i que ha entrat en vigor l'1 de gener de 2000.

6. Contingut de la carta de drets i deures

Aquesta proposta recull un conjunt d'àmbits que ajuden a sistematitzar els drets i deures dels ciutadans usuaris.

Cal fer palès que el respecte a la dignitat, a la personalitat humana, i a l'autonomia del pacient configuren un nucli de drets que dóna sentit als altres, els quals expressen la concreció dels drets de la persona en relació amb els diferents àmbits en què s'apliquen.

En aquest sentit, el dret a la igualtat i a la no-discriminació es configura, també, com un dret bàsic sense el qual no té sentit la resta. El mateix concepte de dret comporta que totes les persones siguin titulars dels drets, sense cap tipus de discriminació.

Tot seguit, es destaquen els principals grups de drets, que es desenvolupen en l'apartat II.

- Drets relacionats amb la igualtat i la no-discriminació de les persones

D'acord amb la Constitució, les persones són iguals davant de la llei i no poden ser discriminades per cap motiu de naixement, raça, sexe, religió, opinió o qualsevol altra condició o circumstància personal o social. En l'àmbit sanitari, aquestes causes de no-discriminació s'ha d'entendre que estan complementades per les previstes en els convenis internacionals corresponents que han estat ratificats per l'Estat espanyol.

Hi ha, però, un concepte de discriminació positiva, quan aquestes diferències o distincions entre persones responen a la necessitat de protegir les més vulnerables.

En un entorn de recursos i mitjans disponibles limitats, la necessitat de prioritzar l'atenció sanitària requereix integrar i valorar les demandes i els interessos del conjunt de la població. En aquest context, els criteris que haurien d'orientar la prioritat en l'accés als serveis sanitaris són: la gravetat dels problemes de salut, l'efectivitat dels tractaments proposats i, tot respectant el fet diferenciador dels col·lectius més vulnerables, l'equitat en l'accés.

- Drets relacionats amb l'autonomia del pacient

A totes les persones se'ls ha de pressuposar que són capaces, a priori, de rebre informacions i de donar el consentiment lliure i amb coneixement a tot acte assistencial que se'ls proposi, llevat del cas en què els manqui aquesta capacitat. Correspon al metge i als professionals d'infermeria informar de tot el que calgui de manera suficient, clara i adaptada a les característiques dels

pacients, perquè sigui possible exercir de manera voluntària les llibertats de judici i de decisió.

- Drets relacionats amb la intimitat i la confidencialitat

Tota persona té dret que es respecti la confidencialitat de les dades que fan referència a la seva salut. També té dret que no es produeixin accessos a aquestes dades, llevat que estiguin emparats per la legislació vigent.

Els centres hauran d'adoptar les mesures oportunes per garantir aquests drets i, per a això, elaboraran -si escau- normes i procediments protocolitzats per garantir la legitimitat dels accessos.

- Drets relacionats amb la constitució genètica de la persona

Davant del progrés de les noves tècniques i les investigacions sobre genètica i reproducció, totes les persones tenen el dret que s'estableixin un conjunt de garanties, per tal que no es traspassin els límits èticament acceptables i no es violin els seus drets fonamentals.

- Drets relacionats amb la investigació i l'experimentació científiques

La participació del pacient en l'experimentació científica, dins l'àmbit de la biologia i la medicina, s'ha d'efectuar de manera lliure, basant-se en les normes de bona pràctica clínica, i ha d'estar d'acord amb el que estableixen els diferents convenis internacionals, i altres disposicions jurídiques que garanteixen la protecció de l'ésser humà.

Els drets humans en l'àmbit de l'experimentació s'estableixen en diferents convenis internacionals i són, principalment: el dret a no estar exposats a riscos desproporcionats, i els drets a la vida privada i a un tractament digne. També hi són inherents: el respecte a la lliure determinació de cada persona, a la lliure elecció de ser objecte d'un estudi, a ser informat sobre la investigació que se li faci i a acabar-hi la seva participació, quan ho cregui convenient.

- Drets relacionats amb la prevenció i la promoció de la salut

En aquest àmbit, s'integren un conjunt de drets relatius a les mesures que permeten reduir la probabilitat d'aparició d'una afecció o malaltia, interrompre-la o alentir-ne la progressió, a partir d'un ventall d'intervencions d'efectivitat provada, que gaudeixen de l'acceptació dels professionals sanitaris i dels ciutadans.

- Drets relacionats amb la informació assistencial i l'accés a la documentació clínica

El pacient té dret a conèixer tota la informació obtinguda respecte a la seva salut. També té dret a disposar, en termes comprensibles per a ell, d'informació adequada referent a la seva salut i al procés assistencial (inclosos els termes de risc/beneficis, com a conseqüència del tractament - no tractament). Això no obstant, també s'ha de respectar la voluntat d'una persona de no ser informada, si no ho vol i/o si així ho declara expressament.

- Drets relacionats amb l'accés a l'atenció sanitària

Els serveis de salut i els dispositius assistencials s'han d'organitzar de la manera més eficient, per tal que l'atenció sanitària es porti a terme, al més aviat possible, d'acord amb criteris d'equitat, de disponibilitat de recursos, de tipus de patologia, de prioritat d'urgència i de temps d'espera prèviament establerts.

- Drets relacionats amb la informació sobre els serveis de salut i la participació dels usuaris

Recull els drets referents a la informació general sobre els serveis de salut i a l'epidemiològica, els relatius a la participació ciutadana i social en el sistema sanitari, i el dret a presentar reclamacions i suggeriments, si escau.

Tots els centres disposaran d'una carta de drets i deures, la qual informará respecte als drets del pacient legalment establerts. El centre també informará, de manera clara de les condicions de la relació de l'usuari amb el sistema sanitari, la seva forma d'accés a aquest sistema, del catàleg de prestacions i de la seva cartera de serveis.

- Drets relacionats amb la qualitat assistencial

En aquest apartat, es recullen els diferents drets que tenen per objecte garantir el funcionament correcte dels serveis assistencials al llarg de tot el procés assistencial, incloent-hi: la qualificació professional, el tracte respectuós, la coordinació entre nivells assistencials i l'atenció sanitària integral.

- Deures dels ciutadans en relació amb els serveis sanitaris

En l'àmbit de la salut i l'atenció sanitària, el ciutadà es configura, de forma creixent, com un subjecte actiu responsable de la seva salut que ha de complir un conjunt de deures.

La participació, la informació i la responsabilització dels ciutadans, en relació amb el sistema sanitari i respecte al valor salut, constitueix, de forma progressiva, un paràmetre de qualitat d'aquest sistema i una condició per a la seva sostenibilitat.

De la confluència de l'exercici dels drets dels ciutadans i dels interessos generals, se'n desprèn una concepció del dret que no és possible sense la referència al deure.

D'aquesta manera, els ciutadans usuaris dels serveis de salut tenen drets, però també tenen deures, que cal que siguin coneguts, tant pels mateixos ciutadans com pels professionals sanitaris.

7. Estratègies per al compliment de la carta de drets i deures dels ciutadans, en relació amb la salut i els serveis sanitaris, per part de l'Administració i les organitzacions

L'assoliment ple del respecte als drets dels ciutadans també implica el correcte funcionament dels centres i dispositius sanitaris que conformen la xarxa sanitària. Vetllar per l'adequació dels recursos a les necessitats dels usuaris i la seva correcta organització, i fomentar el coneixement de les orientacions d'aquesta carta per part dels professionals, és responsabilitat de cadascuna de les entitats proveïdores de serveis, siguin públiques o privades. En darrera instància, el Departament de Sanitat i Seguretat Social, com a garant últim de la qualitat de les prestacions que reben els ciutadans, ha de facilitar els instruments necessaris per a l'efectiu compliment de les previsions incloses en aquesta carta.

Atès el caràcter programàtic del document, el Departament de Sanitat i Seguretat Social promourà les iniciatives de desplegament normatiu, així com les mesures necessàries perquè es respectin i s'acompleixin els drets i deures d'aquesta carta, i se'n faci el seguiment i l'avaluació.

A grans trets, aquestes mesures, que es desenvoluparan conjuntament amb les entitats i organitzacions de l'àmbit sanitari, passen per:

- L'elaboració d'un pla de sensibilització que permeti la dinamització de les organitzacions amb l'objectiu d'implicar tots els professionals, agents destacats del sistema sanitari, en aquesta qüestió, impulsant mesures de foment i respecte als principis de la carta.
- L'elaboració d'un pla de difusió adreçat als ciutadans, amb mesures que fomentin el coneixement de la carta de drets i deures, fent especial èmfasi en els diferents nivells educatius.

- L'elaboració d'un pla d'avaluació del grau de coneixement i de respecte dels drets i deures, aprofundint aquells que són de més gran transcendència.
- L'impuls de l'adaptació de cartes dels drets dels col·lectius específics (salut mental, gent gran, infants, persones mancades de llibertat, etc.), complementàries d'aquest document.

II. DRETS DELS CIUTADANS EN RELACIÓ AMB LA SALUT I L'ATENCIÓ SANITÀRIA

1. DRETS RELACIONATS AMB LA IGUALTAT I LA NO-DISCRIMINACIÓ DE LES PERSONES

1.1. Dret a l'atenció sanitària i als serveis de salut

Els ciutadans tenen dret a gaudir dels serveis d'atenció sanitària, de salut i de les prestacions corresponents, de manera individual o col·lectiva, d'acord amb el que disposa la normativa.

1.2. Dret a gaudir, sense discriminació, els drets reconeguts en aquesta carta

El gaudiment dels drets i les llibertats reconeguts en aquesta carta s'ha de garantir, sense discriminació per cap motiu com: el sexe, la raça, el color, la llengua, la religió, les opinions polítiques o d'altre tipus, l'origen nacional o social, la pertinença a una minoria nacional, la propietat, el naixement, el patrimoni genètic, per raó de la malaltia que es pateixi o qualsevol altra condició.

1.3. Drets dels col·lectius més vulnerables davant d'actuacions sanitàries específiques

Els nens, la gent gran, els malalts mentals, les persones que pateixen malalties cròniques i invalidants, i les que pertanyen a grups específics reconeguts sanitàriament com de risc, tenen dret, tenint en compte els mitjans i recursos disponibles, a actuacions i programes específics.

Els poders públics vetllaran perquè es respectin i s'acompleixin els drets i deures d'aquesta carta, per tal que els drets a la igualtat i a la no-discriminació es realitzin de forma efectiva.

2. DRETS RELACIONATS AMB L'AUTONOMIA DE LA PERSONA

2.1. Dret a ser informat prèviament, per tal de poder donar després el seu consentiment (*consentiment informat*) perquè se li realitzi qualsevol procediment diagnòstic o terapèutic

S'entén per *consentiment informat* l'acceptació d'un procediment, per part d'un malalt, després de tenir la informació adequada i amb l'antelació suficient, per implicar-se lliurement en la decisió (riscos, beneficis, efectes secundaris del procediment, procediments alternatius, etc.).

De tota manera, el malalt pot retirar el seu consentiment, amb llibertat total, en qualsevol moment.

Situacions d'excepció davant l'exigència del *consentiment informat*:

- Quan la no-intervenció suposi un risc per a la salut pública.
- Quan la urgència no permeti demores, perquè pot ocasionar lesions irreversibles o perquè hi ha perill de mort.

Situacions d'atorgament del consentiment per substitució:

- Quan el malalt, a criteri del metge responsable de l'assistència o de l'equip de professionals que l'atén, no sigui competent per entendre la informació, com a conseqüència de trobar-se en un estat físic o psíquic que no li permeti fer-se càrrec de la seva situació, el consentiment s'haurà d'obtenir dels familiars, dels representants o de les persones que hi estan vinculades.

- En els casos d'incapacitat legal. La persona titular de la tutela necessita autorització judicial per aplicar a la persona incapacitada tractaments mèdics que, fonamentalment, puguin posar en greu perill la seva vida o la seva integritat física o psíquica. Si la immediatesa en l'aplicació d'aquest tractament no fes possible obtenir aquesta autorització, la comunicació es farà al jutjat o consell de tutela en un termini de vint-i-quatre hores com a màxim.
- En els casos de persones internades per raó de trastorn psíquic, els familiars o la persona interessada necessiten autorització judicial per aplicar a la persona afectada tractaments mèdics que, fonamentalment, puguin posar en greu perill la seva vida o la seva integritat física o psíquica. Si la immediatesa en l'aplicació d'aquest tractament no fes possible obtenir aquesta autorització, la comunicació es farà al jutjat o consell de tutela en un termini de vint-i-quatre hores com a màxim.

Aquest consentiment s'ha de fer per escrit en els casos d'intervencions quirúrgiques, procediments diagnòstics invasius i, en general, quan es duguin a terme procediments que suposin riscos i inconvenients notoris i previsibles, susceptibles de repercutir en la salut del pacient, o del fetus, si és el cas d'una dona que estigués embarassada.

En tots els casos en què el pacient hagi expressat per escrit el seu *consentiment informat*, tindrà dret que se li doni una còpia del document signat.

2.2. Dret del malalt a escollir entre les diferents opcions terapèutiques i de renunciar a rebre tractaments mèdics o les actuacions sanitàries proposades

El pacient té el dret a escollir lliurement, entre les opcions que presenti el responsable mèdic, i el de refusar proves diagnòstiques i/o tractaments, si no hi està d'acord.

El malalt té dret a escollir entre diferents opcions terapèutiques i/o a renunciar a rebre tractaments mèdics, fins i tot els que siguin vitals. El consentiment informat es farà d'acord amb el que preveu l'apartat 2.1 i li seran d'aplicació les mateixes excepcions.

En cap cas, no se li podran negar les cures, els tractaments i el suport que necessiti, i, quan convingui, se li han d'oferir tractaments alternatius, si n'hi haguessin en el centre, o bé es donarà l'orientació per trobar aquest recurs adequat, abans que es produeixi l'alta.

2.3. Dret del menor a ser consultat, a fi que la seva opinió sigui considerada com un factor determinant, en funció de la seva edat i del seu grau de maduresa, de les decisions en relació amb les intervencions que es puguin adoptar sobre la seva salut

Quan el menor no sigui competent - ni intel·lectualment ni emocionalment- per comprendre l'abast de la intervenció sobre la seva salut, el consentiment l'ha de donar el seu representant, després d'haver escoltat, en tot cas, la seva opinió si és més gran de 12 anys. En la resta de casos i, especialment, en casos de menors emancipats i adolescents de més de 16 anys, el menor ha de donar personalment el seu consentiment.

2.4. Tota persona té el dret a viure el procés de la seva mort, d'acord amb el seu concepte de dignitat

Tota persona té el dret a viure el procés que s'esdevingui fins a la seva mort, amb dignitat. El malalt té dret a rebutjar qualsevol tractament que s'encamini a prolongar la seva vida, quan cregui que una terapèutica o intervenció pot reduir la seva qualitat de vida, fins a un grau incompatible amb la seva concepció de la dignitat de la persona, i així evitar l'anomenat aferrissament terapèutic.

Totes les persones tenen dret a poder accedir als tractaments pal·liatius de confort i, en particular, al del dolor, que s'han de facilitar en l'entorn més idoni possible (domicili, hospital, etc.).

Quan el pacient es trobi a l'hospital, s'haurà de facilitar al màxim l'acompanyament dels familiars, en un context social adient que en permeti la intimitat i, finalment, el dol.

Si la mort s'esdevé a l'hospital, s'hi haurà de tenir una cura especial, a fi que els familiars i les persones properes rebin un tracte i unes orientacions adequats en aquest moment.

Els procediments i les actuacions corresponents no podran incorporar previsions contràries a l'ordenament jurídic.

2.5. Dret que es tinguin en compte les voluntats anticipades, establertes mitjançant el document que hi correspon

En el document de voluntats anticipades una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte, quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin

no li permetin expressar personalment la seva voluntat, d'acord amb els requisits i efectes que s'estableixin normativament.

No es poden tenir en compte voluntats anticipades o actuacions que incorporin previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica, o que no es corresponguin exactament amb el supòsit de fet que el subjecte ha previst a l'hora d'emetre-les. En aquests casos, es farà l'anotació raonada pertinent a la història clínica del pacient.

3. DRETS RELACIONATS AMB LA INTIMITAT I LA CONFIDENCIALITAT

3.1. Dret a decidir qui pot estar present durant els actes sanitaris

Llevat dels casos d'aquells professionals que, per la seva responsabilitat, hi hagin d'estar ineludiblement presents, aquest dret implica la possibilitat de limitar la presència d'investigadors, estudiants o altres professionals que no tinguin una responsabilitat directa en l'atenció que cal prestar. Es procurarà facilitar la presència de familiars, o persones vinculades, quan els pacients així ho prefereixin, llevat dels casos en què aquesta presència sigui incompatible o desaconsellable amb la prestació del tractament.

En aquest sentit, durant el procés del part s'ha de facilitar l'accés del pare o, si escau, d'un altre familiar designat per la mare, perquè hi siguin presents.

Aquestes consideracions són especialment importants en el cas dels menors i de tots aquells que tinguin l'autonomia disminuïda: gent gran, malalts mentals, etc.

3.2. Dret a preservar la pròpia intimitat, quan aquesta significa la protecció del cos d'un pacient respecte al seu accés per part d'altres

Implica que la prestació de les atencions necessàries es farà respectant els trets bàsics de la intimitat: higiene, visita, cures, exploracions, etc., la facilitació de vestidors unipersonals i la limitació d'accés dels professionals i d'altres usuaris, siguin o no familiars, si aquests no col·laboren directament en l'atenció. En el cas de pacients ingressats, implica el dret a disposar d'un espai físic reservat en l'habitació que garanteixi una certa intimitat.

3.3. Dret a ser atès en un medi que garanteixi la intimitat, dignitat, autonomia i seguretat de la persona

En el cas d'un ingrés hospitalari, el pacient té dret a continuar mantenint la relació amb l'exterior i amb les persones amb qui està vinculat, d'acord amb el marc i les normes d'organització dels centres i serveis .

Igualment, se li han de respectar els hàbits de vida, sempre que siguin compatibles amb les necessitats d'assistència, amb els drets dels altres pacients i amb la normativa interna del centre.

El pacient té el dret a la llibertat i confidencialitat de la correspondència i de les comunicacions.

El pacient té dret a rebre l'atenció sanitària en centres i establiments que vetllen per les normes de seguretat dels espais físics i de les instal·lacions on s'atenen els pacients.

3.4. Dret a la llibertat ideològica, religiosa i de culte

La persona té dret que es respectin els seus valors morals i culturals, així com les seves conviccions religioses i filosòfiques. La pràctica que se'n derivi ha de ser compatible amb la pràctica mèdica i respectuosa amb les normes del centre.

En situació d'hospitalització, s'ha de respectar el dret a refusar o a rebre ajuda espiritual sense distinció de creença.

3.5. Dret a la confidencialitat de la informació

Aquest dret significa que la informació relativa a les dades dels actes sanitaris s'ha de mantenir dins del secret professional estricte i del dret a la intimitat del pacient.

Això és especialment important en aquell tipus de dades que poden ser més sensibles: les relatives a la pròpia salut, les creences, l'herència genètica, l'adopció, les malalties infeccioses, ser subjecte de maltractaments, etc. En aquest sentit, cal recordar que l'accés a les dades només el poden tenir aquells professionals sanitaris relacionats directament amb l'atenció del pacient, i que no es poden facilitar a altres professionals o familiars/persones vinculades sense l'autorització de l'interessat. Cal tenir en compte que el dret a la confidencialitat no és absolut i hi estan reconegudes diferents excepcions, entre les quals cal destacar les següents:

- Quan mantenir la confidencialitat pot significar un perill o perjudici rellevant per a altres persones.
- Quan el mateix pacient autoritzi la revelació d'informació a tercers, la qual cosa no significa l'obligació del professional de facilitar-la.
- Quan mantenir la confidencialitat esdevingui un perjudici per al mateix pacient, la qual cosa és especialment important en el cas de maltractaments.

3.6. Dret a accedir a les dades personals obtingudes en l'atenció sanitària

És el dret a conèixer la informació i les dades de caràcter personal que figuren en fitxers i registres, tant si són automatitzades com si no, que s'han obtingut durant l'atenció sanitària.

Sens perjudici del que s'estableix per a la història clínica, en l'apartat 7.3. d'aquest document, el pacient té dret a l'accés, a la rectificació i a la cancel·lació de les dades, d'acord amb el que preveu la normativa. Així mateix, té dret a conèixer les mesures de seguretat i les persones i/o organismes/institucions que poden accedir a aquestes dades i que en garanteixen la confidencialitat.

3.7. Dret que se li demani el seu consentiment, abans de la realització i difusió de registres iconogràfics

El pacient té dret a donar el seu consentiment previ a la realització i difusió de registres iconogràfics que permetin la seva identificació (fotos, vídeos, etc.) i que se li expliqui el motiu de la seva realització i l'àmbit de la seva difusió.

4. DRETS RELACIONATS AMB LA CONSTITUCIÓ GENÈTICA DE LA PERSONA

4.1. Dret a la confidencialitat de la informació del seu genoma i que no s'utilitzi per a cap tipus de discriminació

Tota persona ha de tenir garantit el dret a la confidencialitat de la informació del seu genoma, i que aquesta informació no sigui utilitzada per a cap tipus de discriminació individual i col·lectiva. Els registres de dades genòmiques es configuraran i disposaran dels mecanismes necessaris per garantir la confidencialitat de la informació genòmica.

4.2. Dret a gaudir dels avantatges derivats de les noves tecnologies genètiques dins el marc legal vigent

- A la realització de proves genòmiques quan estiguin indicades, per identificar individus portadors de gens responsables d'una malaltia, o bé detectar-hi la predisposició a desenvolupar la malaltia. Aquestes proves només poden realitzar-se amb finalitats mèdiques o d'investigació mèdica i en el marc d'un consell genètic adequat, sempre amb el consentiment informat de l'individu.
- A la intervenció sobre el genoma humà, amb finalitats preventives, diagnòstiques i terapèutiques.

Únicament podrà efectuar-se una intervenció que tingui per objecte modificar el genoma humà per raons preventives, diagnòstiques o terapèutiques, i solament quan no tingui per finalitat la introducció d'una modificació en el genoma de la descendència.

- A utilitzar tècniques de reproducció assistida per prevenir malalties hereditàries lligades al sexe.

Estan prohibides les intervencions que tinguin per objecte crear un ésser humà genèticament idèntic a un altre, ja sigui viu o mort. S'entén per ésser humà genèticament idèntic aquell que comparteix la mateixa càrrega nuclear genètica.

5. DRETS RELACIONATS AMB LA INVESTIGACIÓ I L'EXPERIMENTACIÓ CIENTÍFIQUES

5.1. Dret a conèixer si els procediments de pronòstic, diagnòstic i terapèutics que s'apliquen a un pacient poden ser utilitzats per a un projecte docent o d'investigació que, en cap cas, no podrà comportar perill addicional per a la seva salut. En tot cas, serà imprescindible l'autorització prèvia i per escrit del pacient, i l'acceptació per part del metge i de la direcció del centre sanitari corresponent

Les persones poden participar en estudis d'investigació i experimentació, si es donen les condicions següents:

1. Que no hi hagi un mètode alternatiu a l'experiment amb éssers humans d'eficàcia comparable.
2. Que els riscos en què pugui incórrer la persona no siguin desproporcionats respecte als beneficis potencials de l'experiment.
3. Que el projecte de l'experiment hagi estat aprovat per una autoritat competent (comitès ètics d'investigació clínica o d'altres d'interdisciplinaris, aliens a l'experimentació), després d'haver-se efectuat un estudi independent en relació amb la seva pertinença científica, inclosa una avaluació de la importància de l'objecte de l'experiment, així com un estudi multidisciplinari en el pla ètic. En el cas d'assaigs clínics, ha de disposar de l'autorització pertinent del Ministeri de Sanitat.
4. Que la persona hagi estat informada dels drets i de les garanties que la llei estableix per a la protecció de les persones que se sotmeten a una experimentació, de la identitat del responsable i la font de finançament.

5. Que atorgui de forma lliure, expressa, específica i per escrit, tal com s'estableix en els apartats 2.1. i 2.2. d'aquest document, el consentiment per poder participar en l'experiment, el qual es podrà revocar en qualsevol instant.
6. Que sàpiga que la persona té dret a mantenir l'anonimat, quan es facin públics els resultats. En el cas que amb la seva publicació no pogués mantenir-lo, hi caldrà el consentiment signat del pacient.
7. Que pugui conèixer el resultat de les investigacions en què ha participat, en forma de publicacions que se'n derivin i resums entenedors.

Quan una persona no tingui capacitat per atorgar el seu consentiment de forma lliure, tan sols podrà realitzar-se un experiment amb ella quan:

- a) Es compleixin les condicions anunciades en els punts 1, 2, 3 i 4, de l'apartat anterior.
- b) Els resultats previstos de l'experiment suposin un benefici real i directe per a la seva salut.
- c) L'experiment no pugui realitzar-se amb una eficàcia comparable en persones que poden donar el seu consentiment.
- d) S'hagi donat específicament i per escrit una autorització del representant de la persona, o d'una autoritat o d'una institució designada per la llei.
- e) La persona no expressi el seu refús a l'experiment.

De manera excepcional, poden autoritzar-se experiments que no suposin un benefici directe per a la salut de la persona, si es compleixen els criteris 1, 3, 4 i 5 i, a més:

f) Si l'experimentació té per objectiu una millora significativa del coneixement científic que permeti obtenir, en un termini de temps determinat, beneficis per a la persona objecte de l'experimentació o per a d'altres amb malalties i trastorns d'igual naturalesa.

g) Si l'experiment només comporta un risc o inconvenient mínim per a la persona.

5.2. El pacient té dret a disposar d'aquelles preparacions de teixits o mostres biològiques provinents d'una biòpsia o extracció, amb la finalitat de facilitar l'opinió d'un segon professional o la continuïtat de l'assistència en un centre diferent

Això implica l'existència d'un sistema de custòdia de les mostres biològiques, de manera que la seva accessibilitat sigui suficientment regulada i documentada.

Sempre que es conservin teixits o mostres biològiques provinents d'una biòpsia, extracció o donació, el pacient té dret a ser-ne informat i a autoritzar-hi l'ús que se'n farà.

Quan el pacient no autoritzi l'ús de teixits o mostres biològiques provinents d'una biòpsia o extracció, s'ha de procedir a la seva eliminació com a residu sanitari.

6. DRETS RELACIONATS AMB LA PREVENCIÓ DE LA MALALTIA I LA PROMOCIÓ I LA PROTECCIÓ DE LA SALUT

6.1. Els ciutadans tenen dret a tenir un coneixement adequat dels problemes de salut de la col·lectivitat que suposin un risc per a la salut d'incidència i d'interès a la comunitat i que aquesta informació es difongui en termes comprensibles, verídics i adequats per a la protecció de la salut

Els ciutadans tenen dret a tenir un coneixement adequat dels perills relacionats amb el medi ambient, els aliments, l'aigua de consum i els comportaments individuals que suposin un risc per a la salut, amb incidència i interès per a la comunitat, i que aquesta informació es difongui en termes comprensibles, verídics i adequats per a la protecció de la salut.

Aquesta informació ha de ser suficient, comprensible, adequada i ha de comprendre els factors, les situacions i les causes de risc per a la salut, incloent-hi la informació epidemiològica general, pel que fa als problemes de salut més comuns, per tal de fomentar la millora de comportaments i hàbits saludables, tant individuals com col·lectius.

6.2. Dret a gaudir d'un medi ambient de qualitat

Aquest dret ha de permetre una vida digna, saludable i amb benestar, tant a les generacions actuals com a les futures.

6.3. Dret a consumir aliments segurs i aigua potable

6.4. Dret a conèixer els plans, les accions i les prestacions en matèria de prevenció, promoció i protecció de la salut, i a saber com es fan efectives

6.5. Dret a rebre les prestacions preventives dins el marc de la consulta habitual

Els professionals sanitaris són els qui les han de proporcionar, juntament amb la informació sobre les activitats que s'han de realitzar i la seva finalitat, tenint sempre en compte que les pràctiques preventives no comportin un risc addicional per a la persona.

6.6. Dret a rebutjar aquelles accions preventives que es proposin en situacions que no comportin riscos a tercers, sens perjudici del que estableixi la normativa de salut pública

Quan la persona a la qual es proposen actuacions preventives en situacions que no comportin risc per a tercers les rebutgi, quedarà constància escrita d'aquest refús a la història clínica o, si s'escau, en el document corresponent.

7. DRETS RELACIONATS AMB LA INFORMACIÓ ASSISTENCIAL I L'ACCÉS A LA DOCUMENTACIÓ CLÍNICA

7.1. Dret a rebre la informació sobre el procés assistencial i l'estat de salut

El pacient té dret a conèixer tota la informació obtinguda respecte a la seva salut i a disposar, en termes comprensibles per a ell, d'informació verídica i adequada referent a la seva salut i al procés assistencial, inclosos el diagnòstic, el risc/els beneficis, les conseqüències del tractament i del no tractament, les possibles alternatives a aquest tractament i, sempre que sigui possible, el pronòstic. Malgrat això, s'ha de respectar la voluntat d'una persona de no ser informada, si així ho vol.

La informació se li donarà en un llenguatge que estigui al seu abast, ateses les seves característiques personals, culturals, lingüístiques, educacionals, etc. Alhora, es facilitarà que entengui la informació, perquè li aportï els elements de judici suficients per prendre les decisions que calgui, en tot allò que l'afecti.

Els professionals sanitaris han de demanar als seus pacients a qui volen que es doni informació. S'ha d'informar les persones que hi estan vinculades, en la mesura que el pacient ho permeti, expressament o tàcitament.

En el cas de menors o malalts no competents per entendre la informació, se'ls informarà d'acord amb el seu grau de comprensió, així com als representants, familiars o persones vinculades.

7.2. Dret de l'usuari que la seva història clínica sigui completa i que reculli tota la informació sobre el seu estat de salut, i de les actuacions clíniques i sanitàries dels diferents episodis assistencials

La història clínica, integrada i única, ha d'incorporar tota la informació sobre l'estat de salut del pacient i les actuacions clíniques i sanitàries corresponents als diferents episodis assistencials. Aquesta informació ha de ser veraç i actualitzada, i ha d'incloure les dades d'identificació del malalt i de l'assistència, les dades clinicoassistencials i les dades socials, si és el cas.

En la mesura en què els recursos tècnics ho facin possible, el Departament de Sanitat i Seguretat Social promourà els mecanismes per possibilitar l'ús compartit de les històries clíniques, per tal que els pacients atesos en diferents centres no s'hagin de sotmetre a repetides exploracions i procediments, i els serveis assistencials tinguin accés a tota la informació clínica disponible.

7.3. Dret de l'usuari per accedir a la documentació de la seva història clínica

El pacient té dret a accedir a la documentació de la seva història clínica, així com a obtenir una còpia de les dades que hi figuren.

Als centres sanitaris els correspon regular el procediment per garantir-ne l'accés. El pacient també té dret a conèixer aquest procediment.

El dret dels pacients en l'accés a la documentació de la seva història clínica mai no podrà ser en perjudici del dret de tercers a la confidencialitat de les seves dades, si hi figuren, ni del dret dels professionals que hagin intervingut en la seva elaboració. Aquests podran invocar la reserva de les seves observacions, apreciacions o anotacions subjectives.

Aquest dret es pot exercir per representació, sempre que estigui degudament acreditada.

En cas de pacients morts, l'accés a la seva història clínica es facilitarà als hereus, excepte si el pacient ho havia prohibit expressament.

Pel que fa als altres familiars i persones vinculades, podran accedir a les dades assistencials pertinents en cas que hi hagi un risc greu per a la seva salut o quan així ho estableixi un requeriment judicial.

7.4. Dret a disposar d'informació escrita sobre el procés assistencial i l'estat de salut

L'usuari té dret a la informació escrita en termes comprensibles, tant si es tracta d'un informe d'alta hospitalària com de consulta externa o d'urgències. També hi estan inclosos els certificats mèdics acreditatius de l'estat de salut, en els casos establerts per una disposició legal o reglamentària.

8. DRETS RELACIONATS AMB L'ACCÉS A L'ATENCIÓ SANITÀRIA

8.1. Dret d'accés als serveis sanitaris públics

En el marc de l'assegurament públic, el ciutadà té dret a accedir a una atenció sanitària de qualitat en el seu lloc de residència i comptar amb una oferta integrada de serveis de referència.

8.2 Dret a escollir els professionals i el centre sanitari

Els usuaris i pacients dels serveis sanitaris públics tenen dret que es respectin les preferències pel que fa a metge i centre, tant en l'àmbit de l'atenció primària com en l'especialitzada i en la sociosanitària, en els termes i condicions que s'estableixin, i en funció de les disponibilitats de la xarxa sanitària d'utilització pública.

L'entitat asseguradora orientarà els usuaris i pacients que vulguin exercir aquest dret, facilitant les dades necessàries per a l'accessibilitat als serveis.

Els professionals que s'escullin seran els seus interlocutors principals i els responsables del procés, juntament amb l'equip assistencial, i s'encarregaran d'integrar la informació referent al seu procés.

8.3. Dret d'obtenir medicaments i productes sanitaris necessaris per a la salut

Els usuaris tenen dret a obtenir els medicaments i els productes sanitaris necessaris per promoure, conservar o restablir la seva salut, en els termes que s'estableixen reglamentàriament.

Els professionals sanitaris han d'informar el pacient, amb un llenguatge entenedor, sobre la correcta utilització dels medicaments, els efectes esperats, els possibles efectes adversos, les possibles interaccions amb d'altres medicaments o aliments i, si fos necessari, de les alternatives existents, per tal de fomentar la utilització racional dels medicaments.

8.4. Dret a ser atès, dins d'un temps adequat a la condició patològica i d'acord amb criteris d'equitat

Els serveis de salut i els dispositius assistencials s'han d'organitzar de la manera més eficient possible, per tal que el pacient pugui ser atès al més aviat possible, i d'acord amb criteris d'equitat, adequació i disponibilitat de recursos, tipus de patologia, prioritat d'urgència, temps d'espera raonable prèviament establert i amb què es garanteixi la continuïtat assistencial.

El pacient té dret que la durada del seu procés assistencial o l'estada hospitalària s'adeqüi a criteris mèdics, en funció de la patologia que la motivi.

8.5. Dret a sol·licitar una segona opinió

Quan el pacient vulgui obtenir informació complementària o alternativa, sobre el diagnòstic i les recomanacions terapèutiques d'important transcendència individual, té dret a accedir a l'opinió d'un segon professional, d'acord amb el que s'estableixi normativament.

9. DRETS RELACIONATS AMB LA INFORMACIÓ GENERAL SOBRE ELS SERVEIS SANITARIS I LA PARTICIPACIÓ DELS USUARIS

9.1. Dret a disposar de la carta de drets i deures, en tots els centres sanitaris

En tots els centres, serveis i establiments sanitaris i sociosanitaris, hi ha d'haver a disposició de tothom la carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i els serveis sanitaris, com a marc de la relació entre el centre i els usuaris.

9.2. Dret a rebre informació general i sobre les prestacions i els serveis

L'usuari té dret que se l'informi sobre els serveis i els requisits per a la seva utilització, les normes de funcionament del centre, els procediments d'accés i la informació útil, com també la informació assistencial comparada sobre la tecnologia disponible, els resultats de l'assistència i les llistes d'espera, entre d'altres.

A més, té dret a rebre informació econòmica relativa a les despeses segures i previsibles, originades per l'atenció sanitària, i a conèixer les vies per obtenir informacions complementàries.

9.3. Dret a conèixer les prestacions que cobreix l'assegurança

L'usuari té dret a saber les prestacions que cobreix l'assegurança, sigui pública o privada, les condicions en què seran prestades, així com les clàusules limitadores i els mecanismes de reclamació, en cas de conflicte.

9.4. Dret a conèixer i identificar els professionals que presten l'atenció sanitària

L'usuari té dret a saber el nom i la titulació dels professionals sanitaris que porten a terme l'atenció sanitària i que el personal s'identifiqui de forma clara i visible.

9.5. Dret a presentar reclamacions i suggeriments

L'usuari té dret a conèixer i utilitzar els procediments per presentar suggeriments i reclamacions. Aquestes han de ser avaluades i contestades per escrit, dins d'un termini adient, d'acord amb els termes establerts reglamentàriament.

9.6. Dret a participar en les activitats sanitàries, mitjançant les institucions i òrgans de participació comunitària i les organitzacions socials, en els termes establerts normativament

9.7. Dret a la utilització de les tecnologies de la informació i de la comunicació, d'acord amb el nivell d'implantació i el desenvolupament d'aquestes tecnologies en la xarxa sanitària

Els usuaris tenen dret que els serveis sanitaris emprin les tecnologies de la informació disponibles per tal que el consum de temps requerit per l'usuari en accessos, tràmits i recepció d'informacions sigui el mínim desitjat. Aquest accés s'ha d'entendre d'acord amb el desenvolupament d'aquests sistemes a la xarxa d'atenció sanitària i amb les garanties de confidencialitat i seguretat que preveu la legislació vigent.

10. DRETS RELACIONATS AMB LA QUALITAT ASSISTENCIAL

10.1. Dret a l'assistència sanitària de qualitat humana i científica

Els professionals sanitaris han de prestar l'atenció sanitària d'acord amb les pautes i normes d'actuació ètiques, de comportament, de respecte a la dignitat humana, i tenint en compte els hàbits i les creences de cada persona. Aquesta assistència sanitària, basada en els coneixements científics actuals, s'adequarà a les necessitats i característiques de cada persona i, en el cas de malaltia, s'adequarà a la gravetat i complexitat medicosocial que comporta.

10.2. Dret a conèixer el nivell de qualitat dels centres assistencials

A aquest efecte, el pacient té dret a conèixer els mecanismes de garantia de qualitat que té implantats un centre o un servei sanitari, així com les institucions i organitzacions que li donen aval. Igualment, el pacient té dret a conèixer els resultats de l'assistència sanitària mesurats mitjançant indicadors.

10.3. Dret a rebre una atenció sanitària continuada i integral

Tot pacient té uns drets concrets en aquest àmbit:

- a tenir en l'atenció primària un metge responsable d'integrar el seu procés assistencial i l'atenció rebuda al llarg del temps, així com un professional d'infermeria de referència.

- a rebre atenció sanitària que inclogui mesures de prevenció, diagnòstic, tractament i rehabilitació.
- que hi hagi mecanismes de cooperació i coordinació entre els diferents nivells, entitats, centres i professionals implicats en la seva atenció, amb la finalitat de garantir-ne la qualitat.

III. DEURES DELS CIUTADANS EN RELACIÓ AMB LA SALUT I L'ATENCIÓ SANITÀRIA

En l'àmbit de la salut i l'atenció sanitària, el ciutadà usuari es configura, de forma creixent, com un subjecte actiu, responsable de la seva salut i que ha de complir un conjunt de deures.

La participació, la informació i la responsabilització dels ciutadans, en relació amb el sistema sanitari i respecte al valor salut, constitueixen, de forma progressiva, un paràmetre de qualitat d'aquest sistema i una condició per a la seva sostenibilitat.

De la confluència de l'exercici dels drets dels ciutadans i dels interessos generals, se'n desprèn una concepció del dret que no és possible sense la referència al deure.

D'aquesta manera, els ciutadans usuaris dels serveis de salut tenen drets; però també tenen deures, que cal que siguin coneguts, tant pels mateixos ciutadans com pels professionals sanitaris:

1. Deure de cuidar de la seva salut i responsabilitzar-se'n. Aquest deure s'ha d'exigir especialment quan es puguin derivar riscos o perjudicis per a la salut d'altres persones.

El ciutadà té el deure de cuidar de la seva salut i de responsabilitzar-se'n d'una forma activa. La vida en comunitat comporta l'exigibilitat d'aquest deure, sobretot en els casos en què es puguin derivar riscos o perjudicis per a la salut d'altres persones. La salut té un vessant individual i un vessant social que configuren els corresponents àmbits de responsabilitat individual i col·lectiva.

2. Deure de fer ús dels recursos, prestacions i drets d'acord amb les seves necessitats de salut i en funció de les disponibilitats del sistema sanitari, per tal de facilitar l'accés de tots els ciutadans a l'atenció sanitària en condicions d'igualtat efectiva.

L'actual sistema sanitari es basa, entre d'altres principis, en l'equitat en l'accés als serveis i prestacions. L'aprofundiment i compliment efectiu del principi

d'equitat exigeix, de forma progressiva, que la utilització dels recursos s'orienti a la satisfacció de les necessitats de salut, de tal forma que l'esmentada utilització dels recursos sigui tan eficient com es pugui, evitant les conductes poc diligents, irresponsables o abusives.

Així mateix, el ciutadà té el deure de complir les normes que regulen l'accés als drets que es reconeixen.

3. Deure de complir les prescripcions generals, de naturalesa sanitària, comunes a tota la població, així com les específiques determinades pels serveis sanitaris.

El ciutadà té el deure de complir les prescripcions generals en matèria sanitària comunes a tota la població, així com les específiques que determinin els serveis sanitaris, sens perjudici de l'exercici del dret a la lliure elecció entre les opcions terapèutiques i de renunciar a rebre els tractaments mèdics o les actuacions sanitàries proposades, d'acord amb els termes establerts normativament.

4. Deure de respectar i complir les mesures sanitàries adoptades per a la prevenció de riscos, la protecció de la salut o la lluita contra les amenaces a la salut pública, com ara el tabac, l'alcoholisme i els accidents de trànsit, o les malalties transmissibles susceptibles de ser previngudes mitjançant vacunacions o d'altres mesures preventives, així com col·laborar en l'assoliment dels seus fins.

La salut és un valor tant individual com de la societat de la qual els ciutadans formen part, que els poders públics han de reconèixer, promoure i establir les normes jurídiques, responsabilitats i actuacions públiques necessàries per tal de garantir-ne el respecte i un nivell elevat de protecció. En el si de les societats avançades, tant la prevenció dels riscos sanitaris i de salut pública com les actuacions relatives a la protecció i promoció de la salut comporten que als ciutadans se'ls exigeixi una conducta activa en relació amb aquests àmbits d'actuació i que estableixin mesures el compliment de les quals és exigible en consideració a objectius de salut comunitària.

5. Deure de responsabilitzar-se de l'ús adequat de les prestacions sanitàries ofertes pel sistema sanitari, fonamentalment les farmacèutiques, les complementàries, les d'incapacitat laboral i les de caràcter social.

La correcta i adequada utilització dels recursos, serveis i prestacions que ofereix el sistema sanitari és un deure de tots els ciutadans. En un context de recursos limitats, l'exigència que els recursos s'utilitzin de forma correcta i adequada a les necessitats respon a un principi de justícia que ha de contribuir a l'efectiva equitat del sistema sanitari i a la seva sostenibilitat futura. La utilització responsable dels recursos, serveis i prestacions del sistema sanitari, que es fonamenta tant en motius de solidaritat social com en raons d'eficiència econòmica en l'assignació dels recursos, ha de ser un objectiu de tots.

6. Deure d'utilitzar i gaudir de manera responsable, d'acord amb les normes corresponents, de les instal·lacions i els serveis sanitaris.

Els ciutadans han de tenir un comportament respectuós i fer un ús adequat dels serveis i les instal·lacions sanitàries per tal de garantir-ne la conservació i el funcionament correctes, tenint en compte les normes generals d'utilització i les establertes pels centres i serveis sanitaris.

7. Deure de mantenir el respecte degut a les normes establertes en cada centre, així com a la dignitat personal i professional del personal que hi presta serveis.

Els ciutadans han de respectar i col·laborar en el compliment de les normes i instruccions establertes pels serveis i les institucions sanitàries.

L'exercici dels hàbits, costums i estils de vida de les persones ha de ser compatible i ha de respectar les normes i instruccions establertes pels serveis i centres sanitaris necessàries per al seu correcte funcionament i organització.

Així mateix, cal mantenir un tracte respectuós i digne amb el personal dels centres i les institucions sanitàries, els altres pacients i els familiars o acompanyants.

8. Deure de facilitar, de forma lleial i certa, les dades d'identificació i les referents al seu estat físic o sobre la seva salut, que siguin necessàries per al procés assistencial o per raons d'interès general degudament motivades.

Amb els límits que exigeix el respecte al dret a la intimitat i a la confidencialitat de les dades personals, el ciutadà té el deure de facilitar, de forma lleial i certa, les dades de les quals disposi referents a antecedents familiars, antecedents personals, estat físic i totes aquelles que siguin necessàries per a un correcte

procés assistencial o bé que siguin necessàries per raons d'interès general degudament motivades.

9. Deure de signar el document pertinent, en el cas de negar-se a les actuacions sanitàries proposades - especialment en cas de proves diagnòstiques, actuacions preventives i tractaments d'especial rellevància per a la salut del pacient. En aquest document quedarà expressat amb claredat que el pacient ha quedat suficientment informat de les situacions que se'n poden derivar, i que rebutja els procediments suggerits.

En l'exercici de la seva autonomia, el pacient, una vegada disposa de la informació necessària per donar el seu consentiment, pot refusar una prova diagnòstica, una actuació preventiva, un tractament i, fins i tot, demanar l'alta hospitalària. Un cop ha rebut la informació adequada i suficient que posi de manifest les conseqüències i els riscos que es poden derivar de la seva decisió, el pacient té l'obligació de deixar constància per escrit de l'opció presa, diferent de la pauta assistencial proposada.

10. El malalt té el deure d'acceptar l'alta un cop s'ha acabat el procés assistencial que el centre o la unitat li pot oferir. Si per diferents raons existís divergència de criteri per part del pacient, s'esgotaran les vies de diàleg i tolerància raonables vers la seva opinió i, sempre que la situació ho requereixi, el centre o la unitat haurà de fer la cerca dels recursos necessaris per a una adequada atenció.

Una vegada ha finalitzat el procés assistencial que el centre o la unitat li poden oferir tenint en compte la complexitat assistencial i els diferents nivells hospitalaris del sistema, el pacient té el deure d'acceptar l'alta. Sempre que la situació ho requereixi, el centre o la unitat haurà de cercar els recursos per a una adequada atenció.

El Departament de Sanitat i Seguretat Social agraeix la col·laboració en l'elaboració d'aquest document a les persones següents:

Francesc Abel, Institut Borja de Bioètica; **Josep Arnau**, Direcció General de Recursos Sanitaris (DSSS); **Montserrat Artigas**, Divisió d'Atenció al Client i Qualitat (SCS); **Lluís Balaguer**, ABS La Llacuna; **Maria Josep Borràs**, Assessoria Jurídica (DSSS); **Marc A. Broggi**, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol; **Esther Busquets**, Direcció General de Recursos Sanitaris (DSSS); **Maria Casado**, Observatori de Bioètica i Dret; **Jaume Duran**, Direcció General de Recursos Sanitaris (DSSS); **Oriol Duch**, Direcció d'Atenció Primària Girona (ICS); **Norma Garriga**, Servei de Qualitat Assistencial i Acreditació (DSSS); **Pilar González**, Direcció d'Atenció Primària Baix Llobregat Centre (ICS); **Pau Hernando**, Consorci Sanitari del Parc Taulí; **Glòria Jodar**, Atenció a l'Usuari, DAP Baix Llobregat Litoral (ICS); **Albert Jovell**, Fundació Josep Laporte; **Rafael Lledó**, Hospital Clínic i Provincial de Barcelona; **Eduard Mata**, Direcció General de Salut Pública (DSSS); **M. Virtudes Pacheco**, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; **Mercè Peris**, Institut Català d'Oncologia; **Eugeni Sedano**, Direcció General de Recursos Sanitaris (DSSS); **Núria Terribas**, Institut Borja de Bioètica.

De la mateixa manera, el Departament de Sanitat i Seguretat Social agraeix els comentaris i les consideracions de les entitats següents:

Associació Catalana d'Establiments Sanitaris (**ACES**), Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental (**APPS**), Col·legi de Biòlegs de Catalunya (**CBC**), Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (**CCMC**), Consorci Hospitalari de Catalunya (**CHC**), Confederació Obrera de Catalunya (**CONC**), Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya (**COPC**), Coordinadora d'Usuaris de la Sanitat (**CUS**), Federació de Mutualitats de Previsió Social de Catalunya (**FMPSC**), Institut Català de la Salut (**ICS**), Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (**SE AUS**), Societat de Salut Pública de Catalunya i Balears (**SSPCIB**), Unió de Consumidors de Catalunya (**UCC-UCE**), Unió Catalana d'Entitats Asseguradores i Reasseguradores (**UCEAC**), Unió Catalana d'Hospitals (**UCH**), Consell de Col·legis de Diplomats en Infermeria de Catalunya (**CCDIC**).

De manera especial, s'agraeix l'assessorament rebut en la seva redacció per part dels membres del **Comitè de Bioètica de Catalunya**

Eugeni Sedano, Francesc Abel, Rogeli Armengol, Josep Ballester, Josep M. Bertran, Mercè Boada, Margarita Boladeras, M. Josep Borràs, Marc Antoni Broggi, Esther Busquets, Montserrat Busquets, Josep M. Busquets, Joaquim Calaf, Salvador Cardús, Victòria Camps, Maria Casado, Pau Ferrer, Xavier Foz, Pablo Hernando, Josep M. Martínez Carretero, Màrius Morlans, Rafael de Oleza, Joan Padrós, Josep M. Payà, Joan Maria Pons, Josep Enric Rebés, Lluís Revert, Joan Viñas,

i els membres del **Consell Assessor del Departament de Sanitat i Seguretat Social**

Francesc Abel, Mercè Boada, Francesc Domènech, Rafael Esteban, Carlos Ferrandiz, Gonçal Foz, Guillem López, Ramon Massaguer, Ciril Rozman, Montserrat Teixidor, Manuel Trias, Joan Uriach

Han coordinat la redacció d'aquest document: **Josep Ramon Arisa**, Assessoria Jurídica (SCS) i **Josep M. Busquets**, Direcció General de Recursos Sanitaris (DSSS).

S'agraeix el suport administratiu per a l'elaboració del document a **Raquel Enrich**, Assessoria Jurídica (SCS) i **Cristina Sabaté**, Direcció General de Recursos Sanitaris (DSSS)