

## Anexo:

### Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria

(Documento elaborado el 24 de julio de 2001 por el Departamento  
de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya)



# I. Introducción

## 1. Los derechos y deberes de los ciudadanos usuarios del sistema nacional de salud

Los derechos y deberes de los ciudadanos usuarios del sistema sanitario tienen su fundamento en el artículo 43 de la Constitución, que reconoce el derecho a la protección de la salud y encomienda a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública, a través de medidas preventivas y de las prestaciones y los servicios necesarios. También se prevé que la ley establecerá los derechos y deberes de todo el mundo.

En el desarrollo de esta previsión, el artículo 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad (BOE núm. 102, de 29 de abril), establece los derechos de los ciudadanos en relación con las diferentes administraciones públicas sanitarias; asimismo, determina de entre los referidos derechos los que pueden y tienen que ser ejercitados con relación a los servicios sanitarios privados, respetando su peculiar régimen económico.

En lo que concierne a los deberes, el artículo 11 de la Ley mencionada establece las obligaciones de los ciudadanos, en relación con las instituciones y los organismos del sistema sanitario.

## 2. Antecedentes

El Departamento de Sanidad y Seguridad Social, mediante la Orden de acreditación de 25 de abril de 1983 (DOGC núm. 325, de 4 de mayo), por la cual se reguló la acreditación de los centros de servicios asistenciales de Cataluña, ya estableció como norma de cumplimiento obligado para los centros y servicios que quisieran obtener la acreditación, su obligación de entregar, en el momento del ingreso, un escrito en el cual figuraran los derechos y deberes de los pacientes. Estos derechos y deberes estaban recogidos en la misma norma de acreditación.

La publicación de esta Orden de acreditación dio lugar a la constitución de un grupo de

expertos, que redactó un documento donde se recogían los derechos de los enfermos usuarios de los hospitales, procurando facilitar una interpretación correcta y objetiva.

Este documento se difundió en el año 1984, mediante el opúsculo *Derechos del enfermo usuario del hospital*, editado por el Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Desde entonces, se ha constituido en un documento fundamental para la reflexión y el estudio, tanto para los usuarios como para los profesionales sanitarios, los centros, las instituciones y los organismos del sector sanitario.

En el año 1991, se publicó una nueva Orden de acreditación, de 10 de julio de 1991, por la cual se regula la acreditación de los centros hospitalarios (DOGC núm. 1477, de 7 de agosto), vigente actualmente, que establece, como requisito para la acreditación, la evaluación del grado de cumplimiento de los derechos que figuran en el mencionado opúsculo. Dicha Orden recoge la relación de derechos en términos prácticamente idénticos a los del opúsculo. También establece que todo enfermo atendido en un hospital tiene que tener acceso al opúsculo referido.

Desde aquella fecha, un conjunto de iniciativas surgidas de las regiones sanitarias, centros y, a veces, de algunas compañías de seguros, han completado y dado continuidad en aquello que establece la Orden.

## 3. Motivación

Tal como se ha hecho patente, la preocupación por el respeto a los derechos de los pacientes ha estado presente desde hace tiempo en las instituciones y los organismos sanitarios catalanes; pero, de todos modos, la rápida evolución que ha de haber en la visión de los derechos obliga a hacer una revisión del marco legal y de aplicación de los derechos y deberes de los usuarios adaptándolos al momento actual, incorporando

ámbitos y aspectos más nuevos (constitución genética de la persona, investigación, etc.).

Esta evolución se observa en todos los países con un nivel parecido de desarrollo y está estrechamente relacionada con el aumento de las necesidades, la exigencia de un nivel de calidad de vida más alto y un compromiso por parte de los profesionales del sistema sanitario para dar una respuesta más satisfactoria a las demandas de los pacientes.

Actualmente, es imposible predecir cuál será la evolución de la relación que se producirá entre los diferentes agentes del mundo sanitario, pero probablemente el sistema de seguro permitirá una relación de compromiso mixto con responsabilidad compartida entre el médico, la entidad aseguradora y el paciente.

Independientemente de cómo sea esta relación, tendrán que establecerse unos mecanismos que hagan más efectivo el respeto a los derechos, su grado de exigencia y la incorporación de aquellos aspectos que el avance de la sociedad, la explosión de las diferentes disciplinas biomédicas y la imbricación entre los actos asistenciales y la investigación hagan necesarios.

Asimismo, de forma paralela, el ciudadano cada vez tendrá más información y responsabilidad sobre su salud y, sin duda, más capacidad de decisión sobre ella. Por lo tanto, la exigencia en el cumplimiento de sus deberes irá en aumento.

Anticipándose a esta nueva situación, y con el fin de dar respuestas a otras cuestiones que la actualidad plantea, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social quiere reanudar el espíritu que impulsó la carta de derechos de 1984 y elaborar un nuevo documento que, a partir del existente e incorporando los nuevos avances en los diferentes ámbitos, permita profundizar la reflexión y potenciar las actuaciones con el fin de avanzar en el respeto a la dignidad de la persona y la mejora de la calidad de la atención sanitaria.

#### **4. La elaboración del documento**

El grupo inicial que ha redactado este documento empezó sus trabajos haciendo una revisión exhaustiva de los modelos de cartas existentes en

nuestro entorno, de los documentos de los países que han firmado las mismas convenciones y que presentan un modelo de sociedad próximo, así como de otros con regulaciones menos desarrolladas, donde las cartas de los derechos permiten diversas interpretaciones que, a veces, son el origen de conflictos de intereses.

A partir de los convenios internacionales, de las leyes y de otras normativas de aplicación, se ha hecho una aproximación a todos los ámbitos que la nueva carta de derechos y deberes pretende abarcar; es decir, aquellos ámbitos y rasgos que, de manera global, inciden en la atención sanitaria a los ciudadanos usuarios y en su salud.

Una vez determinados y definidos estos ámbitos, se ha hecho una búsqueda exhaustiva de toda la legislación, de los convenios internacionales, de los códigos deontológicos, de las declaraciones de organismos e instituciones internacionales, donde se recogen diferentes aspectos relacionados con los derechos y deberes de los pacientes.

Hay que señalar de manera específica, por su trascendencia en la materia, la Declaración universal de los derechos humanos, de 1948; la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, de 1994; el Convenio sobre biomedicina y derechos humanos del Consejo de Europa, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina, de 1997; y la recientemente aprobada Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, publicada en el DOCE de 18.12.2000, serie C, núm. 364/1.

En la elaboración de este documento también se ha tenido en cuenta la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y la documentación clínica (DOGC núm. 3303, de 11 de enero de 2001).

Entre otros documentos, también se han tenido en cuenta las previsiones que, en relación con los usuarios, recoge el informe de la subcomisión para avanzar en la consolidación del sistema nacional de salud, mediante el estudio de las medidas necesarias para garantizar un

marco financiero estable y modernizar el sistema sanitario, manteniendo los sistemas de universalización y equidad en el acceso (Boletín Oficial de las Cortes Generales de 17 de noviembre de 1997, serie D, núm. 205).

Finalmente, hay que señalar que en la elaboración de esta Carta se ha procurado dar cumplimiento a un conjunto de recomendaciones que el Síndico de Agravios ha ido formulando al Departamento de Sanidad y Seguridad Social en los últimos años, como el acceso a la atención sanitaria, el tiempo de espera, la garantía de la intimidad y la utilización de técnicas de reproducción asistida para prevenir enfermedades hereditarias ligadas al sexo, entre otras.

Una vez se han establecido los diferentes derechos para cada ámbito, se ha buscado la manera de hacerlos más objetivables, recogiendo actuaciones concretas para su cumplimiento.

En una segunda fase, el documento se ha enriquecido mediante las diferentes aportaciones y matizaciones que han hecho los diversos sectores y colectivos que representan la sociedad, los profesionales y los usuarios. Este esfuerzo de consenso pretende adecuar los contenidos a las necesidades actuales en políticas de salud y a los nuevos avances científicos y tecnológicos de los diferentes niveles de la asistencia, respetando las sensibilidades y los intereses que confluyen.

## 5. Rasgos diferenciadores

Este documento prevé los derechos y deberes aplicables a todos los servicios sanitarios, con independencia de su nivel y de su titularidad jurídica.

### *Atención primaria, especializada y sociosanitaria*

Al comparar las diferentes cartas de los derechos y deberes de los pacientes de todo el mundo, se puede constatar que hay una gran preponderancia de cartas de derechos de usuarios de hospitales; pero, progresivamente, van

apareciendo cartas que hacen referencia a los usuarios de otros servicios públicos de salud.

Este documento hace referencia a todo el proceso de atención sanitaria y al conjunto de servicios sanitarios, ampliando el ámbito de aplicación de las cartas anteriores, que sólo se referían al entorno hospitalario. Así, se hace referencia a la atención primaria, especializada y sociosanitaria, y se tiene en cuenta la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el proceso de curación y la rehabilitación.

### *Ámbito público y privado*

La mayor parte de los derechos son de aplicación a todos los ámbitos de la atención sanitaria y tienen trascendencia en la relación ciudadano-sistema sanitario, con independencia de la naturaleza pública o privada de este sistema. Otros derechos hacen referencia tan sólo a los servicios sanitarios públicos, fundamentalmente a aquellos que están relacionados con el catálogo de prestaciones públicas.

### *La dignidad y la ética*

Los derechos que podríamos considerar ligados a la dignidad de la persona (a la autonomía del paciente, a la información, a la intimidad y la confidencialidad, etc.) se completan con otros, como usuarios de un sistema asegurador y destinatarios de una prestación: elección del profesional, posibilidad de una segunda opinión, etc.

Se han introducido los apartados referentes a todos aquellos aspectos y garantías, relativos a los avances derivados del conocimiento de la constitución genética de la persona y relacionados con la investigación, especialmente los previstos por el Convenio sobre biomedicina y derechos humanos del Consejo de Europa, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina, que ha ratificado el Parlamento español y se ha publicado en el BOE del 20 de octubre de 1999, y que ha entrado en vigor el 1 de enero de 2000.

## 6. Contenido de la carta de derechos y deberes

Esta propuesta recoge un conjunto de ámbitos que ayudan a sistematizar los derechos y deberes de los ciudadanos usuarios.

Hay que hacer patente que el respeto a la dignidad, a la personalidad humana y a la autonomía del paciente, configuran un núcleo de derechos que da sentido a los otros, que expresan la concreción de los derechos de la persona en relación con los diferentes ámbitos en que se aplican.

En este sentido, el derecho a la igualdad y a la no discriminación se configura, también, como un derecho básico sin el cual no tiene sentido el resto. El mismo concepto de derecho supone que todas las personas sean titulares de los derechos, sin ningún tipo de discriminación.

Acto seguido, se destacan los principales grupos de derechos, que se desarrollan en el apartado II.

### *Derechos relacionados con la igualdad y la no discriminación de las personas*

De acuerdo con la Constitución, las personas son iguales ante la ley y no pueden ser discriminadas por ningún motivo de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. En el ámbito sanitario, estas causas de no discriminación tiene que entenderse que están complementadas por las previstas en los convenios internacionales correspondientes que han sido ratificados por el Estado español.

Hay, sin embargo, un concepto de discriminación positiva, cuando estas diferencias o distinciones entre personas responden a la necesidad de proteger a las más vulnerables.

En un entorno de recursos y medios disponibles limitados, la necesidad de priorizar la atención sanitaria requiere integrar y valorar las demandas y los intereses del conjunto de la población. En este contexto, los criterios que tendrían que orientar la prioridad en el acceso a los servicios sanitarios son la gravedad de los

problemas de salud, la efectividad de los tratamientos propuestos y, respetando el hecho diferenciador de los colectivos más vulnerables, la equidad en el acceso.

### *Derechos relacionados con la autonomía del paciente*

De todas las personas tiene que presuponerse que son capaces, a priori, de recibir informaciones y de dar el consentimiento libre y con conocimiento en todo acto asistencial que se les proponga, salvo el caso en que les falte esta capacidad. Corresponde al médico y a los profesionales de enfermería informar de todo lo que haga falta de manera suficiente, clara y adaptada a las características de los pacientes, para que sea posible ejercer de manera voluntaria las libertades de juicio y de decisión.

### *Derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad*

Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de los datos que hacen referencia a su salud. También tiene derecho a que no se produzcan accesos a estos datos, a menos que estén amparados por la legislación vigente.

Los centros tendrán que adoptar las medidas oportunas para garantizar estos derechos y, para eso, elaborarán –si procede– normas y procedimientos protocolizados para garantizar la legitimidad de los accesos.

### *Derechos relacionados con la constitución genética de la persona*

Ante el progreso de las nuevas técnicas y las investigaciones sobre genética y reproducción, todas las personas tienen el derecho de que se establezca un conjunto de garantías, a fin de que no se traspasen los límites éticamente aceptables y no se violen sus derechos fundamentales.

### *Derechos relacionados con la investigación y la experimentación científicas*

La participación del paciente en la experimentación científica, dentro del ámbito de la biología y la medicina, tiene que efectuarse de manera libre, basándose en las normas de buena práctica clínica, y tiene que estar de acuerdo con lo que establecen los diferentes convenios internacionales y otras disposiciones jurídicas que garantizan la protección del ser humano.

Los derechos humanos en el ámbito de la experimentación se establecen en diferentes convenios internacionales y son, principalmente, el derecho a no estar expuestos a riesgos desproporcionados, y los derechos a la vida privada y a un tratamiento digno. También son inherentes el respeto a la libre determinación de cada persona, a la libre elección de ser objeto de un estudio, a ser informado sobre la investigación que se le haga y a acabar su participación cuando lo crea conveniente.

### *Derechos relacionados con la prevención y la promoción de la salud*

En este ámbito se integra un conjunto de derechos relativos en las medidas que permiten reducir la probabilidad de aparición de una afección o enfermedad, interrumpirla o moderar la progresión, a partir de un abanico de intervenciones de efectividad probada, que disfrutan de la aceptación de los profesionales sanitarios y de los ciudadanos.

### *Derechos relacionados con la información asistencial y el acceso a la documentación clínica*

El paciente tiene derecho a conocer toda la información obtenida con respecto a su salud. También tiene derecho a disponer, en términos comprensibles para él, de información adecuada en lo que se refiere a su salud y al proceso asistencial (incluidos los términos de riesgo/beneficios, como consecuencia del tratamiento/no tratamiento). No

obstante, también tiene que respetarse la voluntad de una persona de no estar informada, si no lo quiere o si así lo declara expresamente.

### *Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria*

Los servicios de salud y los dispositivos asistenciales tienen que organizarse de la manera más eficiente, a fin de que la atención sanitaria se lleve a cabo, lo antes posible, de acuerdo con criterios de equidad, de disponibilidad de recursos, de tipo de patología, de prioridad de urgencia y de tiempo de espera previamente establecidos.

### *Derechos relacionados con la información sobre los servicios de salud y la participación de los usuarios*

Recoge los derechos referentes a la información general sobre los servicios de salud y a la información epidemiológica, los relativos a la participación ciudadana y social en el sistema sanitario, y el derecho a presentar reclamaciones y sugerencias, si procede.

Todos los centros dispondrán de una carta de derechos y deberes, la cual informará de los derechos del paciente legalmente establecidos. El centro también informará, de manera clara, de las condiciones de la relación del usuario con el sistema sanitario, su forma de acceso a este sistema, del catálogo de prestaciones y de su cartera de servicios.

### *Derechos relacionados con la calidad asistencial*

En este apartado se recogen los diferentes derechos que tienen por objeto garantizar el funcionamiento correcto de los servicios asistenciales a lo largo de todo el proceso asistencial, incluyendo la calificación profesional, el trato respetuoso, la coordinación entre niveles asistenciales y la atención sanitaria integral.

*Deberes de los ciudadanos  
en relación con los servicios sanitarios*

En el ámbito de la salud y la atención sanitaria, el ciudadano se configura, de forma creciente, como un sujeto activo responsable de su salud, que tiene que cumplir un conjunto de deberes.

La participación, la información y la responsabilización de los ciudadanos, en relación con el sistema sanitario y con respecto al valor salud, constituye, de forma progresiva, un parámetro de calidad de este sistema y una condición para su sostenibilidad.

De la confluencia del ejercicio de los derechos de los ciudadanos y de los intereses generales, se desprende una concepción del derecho que no es posible sin la referencia al deber.

De esta manera, los ciudadanos usuarios de los servicios de salud tienen derechos, pero también tienen deberes, que hace falta que sean conocidos, tanto por los mismos ciudadanos como por los profesionales sanitarios.

**7. Estrategias para el cumplimiento de la carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y los servicios sanitarios por parte de la Administración y las organizaciones**

La consecución plena del respeto a los derechos de los ciudadanos también implica el correcto funcionamiento de los centros y dispositivos sanitarios que conforman la red sanitaria. Velar por la adecuación de los recursos a las necesidades de los usuarios y su correcta organización, y fomentar el conocimiento de las orientaciones de esta carta por parte de los profesionales, es responsabilidad de cada una de las entidades proveedoras de servicios, sean públicas o privadas. En última instancia,

el Departamento de Sanidad y Seguridad Social, como garante último de la calidad de las prestaciones que reciben los ciudadanos, tiene que facilitar los instrumentos necesarios para el efectivo cumplimiento de las previsiones incluidas en esta Carta.

Atendiendo al carácter programático del documento, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social promoverá las iniciativas de despliegue normativo, así como las medidas necesarias para que se respeten y se cumplan los derechos y deberes de esta Carta, y se haga su seguimiento y evaluación.

A grandes rasgos, estas medidas, que se desarrollarán conjuntamente con las entidades y organizaciones del ámbito sanitario, pasan por:

- La elaboración de un plan de sensibilización que permita la dinamización de las organizaciones con el objetivo de implicar a todos los profesionales, agentes destacados del sistema sanitario, en esta cuestión, impulsando medidas de fomento y respeto a los principios de la Carta.
- La elaboración de un plan de difusión dirigido a los ciudadanos, con medidas que fomenten el conocimiento de la Carta de derechos y deberes, haciendo especial énfasis en los diferentes niveles educativos.
- La elaboración de un plan de evaluación del grado de conocimiento y de respeto de los derechos y deberes, profundizando en aquellos que son de mayor trascendencia.
- El impulso de la adaptación de cartas de los derechos de los colectivos específicos (salud mental, personas mayores, niños, personas faltas de libertad, etc.), complementarias de este documento.

## II. Derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria

### 1. Derechos relacionados con la igualdad y la no discriminación de las personas

#### 1.1. *Derecho a la atención sanitaria y a los servicios de salud*

Los ciudadanos tienen derecho a disfrutar de los servicios de atención sanitaria, de salud y de las prestaciones correspondientes, de manera individual o colectiva, de acuerdo con lo que dispone la normativa.

#### 1.2. *Derecho a beneficiarse, sin discriminación, de los derechos reconocidos en esta carta*

El disfrute de los derechos y las libertades reconocidos en esta Carta tiene que garantizarse sin discriminación por ningún motivo, como el sexo, la raza, el color, la lengua, la religión, las opiniones políticas o de otro tipo, el origen nacional o social, la pertenencia a una minoría nacional, la propiedad, el nacimiento, el patrimonio genético, por razón de la enfermedad que se sufra o cualquier otra condición.

#### 1.3. *Derechos de los colectivos más vulnerables ante actuaciones sanitarias específicas*

Los niños, las personas mayores, los enfermos mentales, las personas que sufren enfermedades crónicas e invalidantes, y las que pertenecen a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo, tienen derecho, teniendo en cuenta los medios y recursos disponibles, a actuaciones y programas específicos.

Los poderes públicos velarán para que se respeten y se cumplan los derechos y deberes de esta Carta, a fin de que los derechos a la igualdad y a la no discriminación se realicen de forma efectiva.

### 2. Derechos relacionados con la autonomía de la persona

#### 2.1. *Derecho a ser informada previamente, con el fin de poder dar después su consentimiento (consentimiento informado) para que se le realice cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico*

Se entiende por consentimiento informado la aceptación de un procedimiento, por parte de un enfermo, después de tener la información adecuada y con la antelación suficiente, para implicarse libremente en la decisión (riesgos, beneficios, efectos secundarios del procedimiento, procedimientos alternativos, etc.).

De todos modos, el enfermo puede retirar su consentimiento, con libertad total, en cualquier momento.

Situaciones de excepción ante la exigencia del consentimiento informado:

- Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
- Cuando la urgencia no permita demoras, porque puede ocasionar lesiones irreversibles o porque hay peligro de muerte.

Situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución:

- Cuando el enfermo, a criterio del médico responsable de la asistencia o del equipo de profesionales que lo atiende, no sea competente para entender la información, como consecuencia de encontrarse en un estado físico o psíquico que no le permita hacerse cargo de su situación, el consentimiento tendrá que obtenerse de los familiares, de los representantes o de las personas que están vinculadas con él.

- En los casos de incapacidad legal. La persona titular de la tutela necesita autorización judicial para aplicar a la persona incapacitada tratamientos médicos que, fundamentalmente, puedan poner en grave peligro su vida o su integridad física o psíquica. Si la inmediatez en la aplicación de este tratamiento no hiciera posible obtener esta autorización, la comunicación se hará al juzgado o consejo de tutela en un plazo de veinticuatro horas como máximo.
- En los casos de personas internadas en razón de trastorno psíquico, los familiares o la persona interesada necesitan autorización judicial para aplicar a la persona afectada tratamientos médicos que, fundamentalmente, puedan poner en grave peligro su vida o su integridad física o psíquica. Si la inmediatez en la aplicación de este tratamiento no hiciera posible obtener esta autorización, la comunicación se hará al juzgado o consejo de tutela en un plazo de veinticuatro horas como máximo.

Este consentimiento tiene que hacerse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se lleven a cabo procedimientos que supongan riesgos e inconvenientes notorios y previsibles, susceptibles de repercutir en la salud del paciente, o del feto, si es el caso de una mujer que estuviera embarazada.

En todos los casos en que el paciente haya expresado por escrito su consentimiento informado, tendrá derecho a que se le dé una copia del documento firmado.

### *2.2. Derecho del enfermo a escoger entre las diferentes opciones terapéuticas y a renunciar a recibir tratamientos médicos o las actuaciones sanitarias propuestas*

El paciente tiene derecho a escoger libremente entre las opciones que presente el responsable médico y a rehusar pruebas diagnósticas o tratamientos, si no está de acuerdo.

El enfermo tiene derecho a escoger entre diferentes opciones terapéuticas y a renunciar a re-

cibir tratamientos médicos, incluso los que sean vitales. El consentimiento informado se hará de acuerdo con lo que prevé el apartado 2.1 y se harán de aplicación las mismas excepciones.

En ningún caso se le podrán negar los cuidados, los tratamientos y el apoyo que necesite, y cuando convenga se le tienen que ofrecer tratamientos alternativos, si hubiera en el centro, o bien se dará la orientación para encontrar este recurso adecuado, antes de que se produzca el alta.

### *2.3. Derecho del menor a ser consultado, a fin de que su opinión sea considerada como un factor determinante, en función de su edad y de su grado de madurez, de las decisiones en relación con las intervenciones que puedan adoptarse sobre su salud*

Cuando el menor no sea competente –ni intelectualmente ni emocionalmente– para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento lo debe dar su representante, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si tiene más de 12 años. En el resto de casos y, especialmente, en casos de menores emancipados y adolescentes de más de 16 años, el menor tiene que dar personalmente su consentimiento.

### *2.4. Toda persona tiene el derecho a vivir el proceso de su muerte, de acuerdo con su concepto de dignidad*

Toda persona tiene el derecho a vivir el proceso que ocurra hasta su muerte, con dignidad. El enfermo tiene derecho a rechazar cualquier tratamiento que se encamine a prolongar su vida, cuando crea que una terapéutica o intervención puede reducir su calidad de vida, hasta un grado incompatible con su concepción de la dignidad de la persona, y así evitar el llamado encarnizamiento terapéutico.

Todas las personas tienen derecho a poder acceder a los tratamientos paliativos de confort y, en particular, al del dolor, que tienen que faci-

litarse en el entorno más idóneo posible (domicilio, hospital, etc.).

Cuando el paciente se encuentre en el hospital, tendrá que facilitarse al máximo el acompañamiento de los familiares, en un contexto social adecuado que permita la intimidad y, finalmente, el luto.

Si la muerte ocurre en el hospital, se deberá tener una atención especial, a fin de que los familiares y las personas próximas reciban un trato y unas orientaciones adecuados en este momento.

Los procedimientos y las actuaciones correspondientes no podrán incorporar previsiones contrarias al ordenamiento jurídico.

### *2.5. Derecho a que se tengan en cuenta las voluntades anticipadas, establecidas mediante el documento que corresponde*

En el documento de voluntades anticipadas, una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta, cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, de acuerdo con los requisitos y efectos que se establezcan normativamente.

No pueden tenerse en cuenta voluntades anticipadas o actuaciones que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlos. En estos casos, se hará la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

## **3. Derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad**

### *3.1. Derecho a decidir quién puede estar presente durante los actos sanitarios*

Salvo los casos de aquellos profesionales que, por su responsabilidad, tengan que estar ineludiblemente presentes, este derecho implica la posibilidad de limitar la presencia de investigadores, estudiantes u otros profesionales que no

tengan una responsabilidad directa en la atención que hace falta prestar. Se procurará facilitar la presencia de familiares, o personas vinculadas, cuando los pacientes así lo prefieran, excepto en los casos en que esta presencia sea incompatible o desaconsejable con la prestación del tratamiento.

En este sentido, durante el proceso del parto tiene que facilitarse el acceso del padre o, si procede, de otro familiar designado por la madre, para que esté presente.

Estas consideraciones son especialmente importantes en el caso de los menores y de todos aquellos que tengan la autonomía disminuida: personas mayores, enfermos mentales, etc.

### *3.2. Derecho a preservar la intimidad del cuerpo de un paciente con respecto a otras personas*

Implica que la prestación de las atenciones necesarias se hará respetando los rasgos básicos de la intimidad: higiene, visita, cuidados, exploraciones, etc., la facilitación de vestuarios unipersonales y la limitación de acceso de los profesionales y de otros usuarios, sean o no familiares, si éstos no colaboran directamente en la atención. En el caso de pacientes ingresados, implica el derecho a disponer de un espacio físico reservado en la habitación que garantice una cierta intimidad.

### *3.3. Derecho a ser atendido en un medio que garantice la intimidad, dignidad, autonomía y seguridad de la persona*

En el caso de un ingreso hospitalario, el paciente tiene derecho a continuar manteniendo la relación con el exterior y con las personas con quienes está vinculado, de acuerdo con el marco y las normas de organización de los centros y servicios.

Igualmente, se le deben respetar los hábitos de vida, siempre que sean compatibles con las necesidades de asistencia, con los derechos de los otros pacientes y con la normativa interna del centro.

El paciente tiene el derecho a la libertad y confidencialidad de la correspondencia y de las comunicaciones.

El paciente tiene derecho a recibir la atención sanitaria en centros y establecimientos que vean por las normas de seguridad de los espacios físicos y de las instalaciones donde se atiende a los pacientes.

### 3.4. *Derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto*

La persona tiene derecho a que se respeten sus valores morales y culturales, así como sus convicciones religiosas y filosóficas. La práctica que se derive tiene que ser compatible con la práctica médica y respetuosa con las normas del centro.

En situación de hospitalización, tiene que respetarse el derecho a rehusar o a recibir ayuda espiritual sin distinción de creencia.

### 3.5. *Derecho a la confidencialidad de la información*

Este derecho significa que la información relativa a los datos de los actos sanitarios tiene que mantenerse dentro del secreto profesional estricto y del derecho a la intimidad del paciente.

Esto es especialmente importante en aquel tipo de datos que pueden ser más sensibles: los relativos a la propia salud, las creencias, la herencia genética, la adopción, las enfermedades infecciosas, ser objeto de maltratos, etc. En este sentido, hay que recordar que el acceso a los datos sólo pueden tenerlo aquellos profesionales sanitarios relacionados directamente con la atención del paciente, y que no pueden facilitarse a otros profesionales o familiares/personas vinculadas sin la autorización del interesado. Hay que tener en cuenta que el derecho a la confidencialidad no es absoluto y están reconocidas diferentes excepciones, entre las cuales hay que destacar las siguientes:

- Cuando mantener la confidencialidad puede significar un peligro o perjuicio relevante para otras personas.

- Cuando el mismo paciente autorice la revelación de información a terceros, lo que no significa la obligación del profesional de facilitarla.

- Cuando mantener la confidencialidad suponga un perjuicio para el mismo paciente, lo que es especialmente importante en el caso de maltratos.

### 3.6. *Derecho a acceder a los datos personales obtenidos en la atención sanitaria*

Es el derecho a conocer la información y los datos de carácter personal que figuran en ficheros y registros, tanto si son automatizados como si no, que se han obtenido durante la atención sanitaria.

Sin perjuicio de lo que se establece para la historia clínica, en el apartado 7.3 de este documento, el paciente tiene derecho al acceso, a la rectificación y a la cancelación de los datos, de acuerdo con lo que prevé la normativa. Asimismo, tiene derecho a conocer las medidas de seguridad y las personas y organismos/instituciones que pueden acceder a estos datos y que garantizan la confidencialidad.

### 3.7. *Derecho a que se le pida su consentimiento, antes de la realización y difusión de registros iconográficos*

El paciente tiene derecho a dar su consentimiento previo a la realización y difusión de registros iconográficos que permitan su identificación (fotos, vídeos, etc.), y a que se le explique el motivo de su realización y el ámbito de su difusión.

## 4. **Derechos relacionados con la constitución genética de la persona**

### 4.1. *Derecho a la confidencialidad de la información de su genoma y que no se utilice para ningún tipo de discriminación*

Toda persona tiene que tener garantizado el derecho a la confidencialidad de la información

de su genoma, y a que esta información no sea utilizada para ningún tipo de discriminación individual ni colectiva. Los registros de datos genómicos se configurarán y dispondrán de los mecanismos necesarios para garantizar la confidencialidad de la información genómica.

#### 4.2. Derecho a disfrutar de las ventajas derivadas de las nuevas tecnologías genéticas dentro del marco legal vigente

- En la realización de pruebas genómicas cuando estén indicadas, para identificar a individuos portadores de genes causantes de una enfermedad, o bien detectar la predisposición a desarrollar la enfermedad. Estas pruebas sólo pueden realizarse con finalidades médicas o de investigación médica, y en el marco de un consejo genético adecuado, siempre con el consentimiento informado del individuo.
- En la intervención sobre el genoma humano, con finalidades preventivas, diagnósticas y terapéuticas. Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, y solamente cuando no tenga la finalidad de introducir una modificación en el genoma de la descendencia.
- A utilizar técnicas de reproducción asistida para prevenir enfermedades hereditarias ligadas al sexo.

Están prohibidas las intervenciones que tengan por objeto crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, ya sea vivo o muerto. Se entiende por ser humano genéticamente idéntico aquel que comparte la misma carga nuclear genética.

### 5. Derechos relacionados con la investigación y la experimentación científicas

#### 5.1. Derecho a conocer si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos

*que se aplican a un paciente pueden ser utilizados para un proyecto docente o de investigación que, en ningún caso, podrá suponer peligro adicional para su salud. En todo caso, será imprescindible la autorización previa y por escrito del paciente, y la aceptación por parte del médico y de la dirección del centro sanitario correspondiente*

Las personas pueden participar en estudios de investigación y experimentación, si se dan las condiciones siguientes:

- 1) Que no haya un método alternativo en el experimento con seres humanos de eficacia comparable.
- 2) Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento.
- 3) Que el proyecto del experimento haya sido aprobado por una autoridad competente (comités éticos de investigación clínica o de otros interdisciplinarios, ajenos a la experimentación), después de haberse efectuado un estudio independiente en relación con su pertenencia científica, incluida una evaluación de la importancia del objeto del experimento, así como un estudio multidisciplinario en el plano ético. En el caso de ensayos clínicos, tiene que disponer de la autorización pertinente del Ministerio de Sanidad.
- 4) Que la persona haya sido informada de los derechos y de las garantías que la ley establece para la protección de las personas que se someten a una experimentación, de la identidad del responsable y la fuente de financiación.
- 5) Que otorgue de forma libre, expresa, específica y por escrito, tal como se establece en los apartados 2.1 y 2.2 de este documento, el consentimiento para poder participar en el experimento, el cual podrá revocarse en cualquier instante.

- 6) Que sepa que la persona tiene derecho a mantener el anonimato, cuando se hagan públicos los resultados. En el caso de que con su publicación no pudiera mantenerlo, hará falta el consentimiento firmado del paciente.
- 7) Que pueda conocer el resultado de las investigaciones en que ha participado, en forma de publicaciones que se deriven y resúmenes comprensibles.

Quando una persona no tenga capacidad para otorgar su consentimiento de forma libre, tan sólo podrá realizarse un experimento con ella cuando:

- a) Se cumplan las condiciones enunciadas en los puntos 1, 2, 3 y 4 del apartado anterior.
- b) Los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud.
- c) El experimento no pueda realizarse con una eficacia comparable en personas que pueden dar su consentimiento.
- d) Se haya dado específicamente y por escrito una autorización del representante de la persona, o de una autoridad o de una institución designadas por la ley.
- e) La persona no exprese su rechazo al experimento.

De manera excepcional, pueden autorizarse experimentos que no supongan un beneficio directo para la salud de la persona, si se cumplen los criterios 1, 3, 4 y 5, y además:

- f) Si la experimentación tiene por objetivo una mejora significativa del conocimiento científico que permita obtener, en un plazo de tiempo determinado, beneficios para la persona objeto de la experimentación o para otros con enfermedades y trastornos de igual naturaleza.
- g) Si el experimento sólo supone un riesgo o inconveniente mínimo para la persona.

### *5.2. El paciente tiene derecho a disponer de aquellas preparaciones de tejidos o muestras biológicas procedentes de una biopsia o extracción, con la finalidad de facilitar la opinión de un segundo profesional o la continuidad de la asistencia en un centro diferente*

Eso implica la existencia de un sistema de custodia de las muestras biológicas, de manera que su accesibilidad esté suficientemente regulada y documentada.

Siempre que se conserven tejidos o muestras biológicas procedentes de una biopsia, extracción o donación, el paciente tiene derecho a ser informado y a autorizar el uso que se hará de ellos.

Quando el paciente no autorice el uso de tejidos o muestras biológicas procedentes de una biopsia o extracción, tiene que procederse a su eliminación como residuo sanitario.

## **6. Derechos relacionados con la prevención de la enfermedad y la promoción y la protección de la salud**

### *6.1. Los ciudadanos tienen derecho a tener un conocimiento adecuado de los problemas de salud de la colectividad que supongan un riesgo para la salud de incidencia y de interés para la comunidad, y a que esta información se difunda en términos comprensibles, verídicos y adecuados para la protección de la salud*

Los ciudadanos tienen derecho a tener un conocimiento adecuado de los peligros relacionados con el medio ambiente, los alimentos, el agua de consumo y los comportamientos individuales que supongan un riesgo para la salud, con incidencia e interés para la comunidad, y a que esta información se difunda en términos comprensibles, verídicos y adecuados para la protección de la salud.

Esta información ha de ser suficiente, comprensible, adecuada y tiene que comprender los factores, las situaciones y las causas de riesgo

para la salud, incluyendo la información epidemiológica general, en lo que concierne a los problemas de salud más comunes, con el fin de fomentar la mejora de comportamientos y hábitos saludables, tanto individuales como colectivos.

#### 6.2. *Derecho a disfrutar de un medio ambiente de calidad*

Este derecho tiene que permitir una vida digna, saludable y con bienestar, tanto a las generaciones actuales como a las futuras.

#### 6.3. *Derecho a consumir alimentos seguros y agua potable*

#### 6.4. *Derecho a conocer los planes, las acciones y las prestaciones en materia de prevención, promoción y protección de la salud, y a saber cómo se hacen efectivas*

#### 6.5. *Derecho a recibir las prestaciones preventivas dentro del marco de la consulta habitual*

Los profesionales sanitarios son quienes tienen que proporcionarlas, juntamente con la información sobre las actividades que tienen que realizarse y su finalidad, teniendo siempre en cuenta que las prácticas preventivas no comporten un riesgo adicional para la persona.

#### 6.6. *Derecho a rechazar aquellas acciones preventivas que se propongan en situaciones que no comporten riesgos a terceros, sin perjuicio de lo que establezca la normativa de salud pública*

Cuando la persona a la que se proponen actuaciones preventivas en situaciones que no comporten riesgo para terceros las rechace, quedará constancia escrita de este rechazo en la historia clínica o, si procede, en el documento correspondiente.

## 7. **Derechos relacionados con la información asistencial y el acceso a la documentación clínica**

### 7.1. *Derecho a recibir la información sobre el proceso asistencial y el estado de salud*

El paciente tiene derecho a conocer toda la información obtenida sobre su salud y a disponer, en términos comprensibles para él, de información verídica y adecuada referente a su salud y al proceso asistencial, incluidos el diagnóstico, el riesgo/los beneficios, las consecuencias del tratamiento y del no tratamiento, las posibles alternativas a este tratamiento y, siempre que sea posible, el pronóstico. A pesar de ello, tiene que respetarse la voluntad de una persona de no estar informada, si así lo dispone.

La información se le dará en un lenguaje que esté a su alcance, atendiendo a sus características personales, culturales, lingüísticas, educacionales, etc. Al mismo tiempo, se facilitará que entienda la información, para que le aporte los elementos de juicio suficientes para tomar las decisiones que hagan falta, en todo aquello que le afecte.

Los profesionales sanitarios tienen que preguntar a sus pacientes a quién quieren que se dé información. Tiene que informarse a las personas que están vinculadas, en la medida en que el paciente lo permita, expresamente o tácitamente.

En el caso de menores o enfermos no competentes para entender la información, se les informará de acuerdo con su grado de comprensión, así como a los representantes, familiares o personas vinculadas.

### 7.2. *Derecho del usuario a que su historia clínica sea completa y a que recoja toda la información sobre su estado de salud y de las actuaciones clínicas y sanitarias de los diferentes episodios asistenciales*

La historia clínica, integrada y única, tiene que incorporar toda la información sobre el estado de salud del paciente y las actuaciones clínicas y sanitarias correspondientes a los diferentes episodios asistenciales. Esta información tiene

que ser veraz y actualizada, y tiene que incluir los datos de identificación del enfermo y de la asistencia, los datos clinicoasistenciales y los datos sociales, si es el caso.

En la medida en que los recursos técnicos lo hagan posible, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social promoverá los mecanismos para posibilitar el uso compartido de las historias clínicas, a fin de que los pacientes atendidos en diferentes centros no tengan que someterse a repetidas exploraciones y procedimientos, y los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información clínica disponible.

### *7.3. Derecho del usuario a acceder a la documentación de su historia clínica*

El paciente tiene derecho a acceder a la documentación de su historia clínica, así como a obtener una copia de los datos que figuran en ella.

A los centros sanitarios les corresponde regular el procedimiento para garantizar el acceso. El paciente también tiene derecho a conocer este procedimiento.

El derecho de los pacientes a acceder a la documentación de su historia clínica nunca podrá ir en perjuicio del derecho de terceros a la confidencialidad de sus datos, si figuran en dicha documentación, ni del derecho de los profesionales que hayan de intervenir en su elaboración. Estos podrán invocar la reserva de sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas.

Este derecho puede ejercerse por representación, siempre que esté debidamente acreditada.

En caso de pacientes muertos, el acceso a su historia clínica se facilitará a los herederos, excepto si el paciente lo había prohibido expresamente.

En lo que concierne a los otros familiares y personas vinculadas, podrán acceder a los datos asistenciales pertinentes en caso de que haya un riesgo grave para su salud o cuando así lo establezca un requerimiento judicial.

### *7.4. Derecho a disponer de información escrita sobre el proceso asistencial y el estado de salud*

El usuario tiene derecho a la información escrita en términos comprensibles, tanto si se trata de un informe de alta hospitalaria como de consulta externa o de urgencias. También están incluidos los certificados médicos acreditativos del estado de salud, en los casos establecidos por una disposición legal o reglamentaria.

## **8. Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria**

### *8.1. Derecho de acceso a los servicios sanitarios públicos*

En el marco del sistema público, el ciudadano tiene derecho a acceder a una atención sanitaria de calidad en su lugar de residencia y a contar con una oferta integrada de servicios de referencia.

### *8.2. Derecho a escoger a los profesionales y el centro sanitario*

Los usuarios y pacientes de los servicios sanitarios públicos tienen derecho a que se respeten las preferencias en lo que concierne a médico y centro, tanto en el ámbito de la atención primaria como en la especializada y en la sociosanitaria, en los términos y condiciones que se establezcan, y en función de las disponibilidades de la red sanitaria de utilización pública.

La entidad aseguradora orientará a los usuarios y pacientes que quieran ejercer este derecho, facilitando los datos necesarios para la accesibilidad a los servicios.

Los profesionales que se escojan serán sus interlocutores principales y los responsables del proceso, junto con el equipo asistencial, y se encargarán de integrar la información referente a su proceso.

### *8.3. Derecho a obtener medicamentos y productos sanitarios necesarios para la salud*

Los usuarios tienen derecho a obtener los medicamentos y los productos sanitarios necesarios para promover, conservar o restablecer su sa-

lud, en los términos que se establezcan reglamentariamente.

Los profesionales sanitarios tienen que informar al paciente, con un lenguaje comprensible, sobre la correcta utilización de los medicamentos, los efectos esperados, los posibles efectos adversos, las posibles interacciones con otros medicamentos o alimentos y, si fuera necesario, de las alternativas existentes, con el fin de fomentar la utilización racional de los medicamentos.

#### *8.4. Derecho a ser atendido, dentro de un tiempo adecuado a la condición patológica y de acuerdo con criterios de equidad*

Los servicios de salud y los dispositivos asistenciales tienen que organizarse de la manera más eficiente posible, a fin de que el paciente pueda ser atendido lo antes posible, y de acuerdo con criterios de equidad, adecuación y disponibilidad de recursos, tipo de patología, prioridad de urgencia, tiempo de espera razonable previamente establecido y con el que se garantice la continuidad asistencial.

El paciente tiene derecho a que la duración de su proceso asistencial o la estancia hospitalaria se adecue a criterios médicos, en función de la patología que la motive.

#### *8.5. Derecho a solicitar una segunda opinión*

Cuando el paciente quiera obtener información complementaria o alternativa, sobre el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas de importante trascendencia individual, tiene derecho a acceder a la opinión de un segundo profesional, de acuerdo con lo que se establezca normativamente.

### **9. Derechos relacionados con la información general sobre los servicios sanitarios y la participación de los usuarios**

#### *9.1. Derecho a disponer de la carta de derechos y deberes en todos los centros sanitarios*

En todos los centros, servicios y establecimientos sanitarios y sociosanitarios, tiene que estar a disposición de todo el mundo la Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y los servicios sanitarios, como marco de la relación entre el centro y los usuarios.

#### *9.2. Derecho a recibir información general y sobre las prestaciones y los servicios*

El usuario tiene derecho a que se le informe sobre los servicios y los requisitos para su utilización, las normas de funcionamiento del centro, los procedimientos de acceso y la información útil, como también a la información asistencial comparada sobre la tecnología disponible, los resultados de la asistencia y las listas de espera, entre otros.

Además, tiene derecho a recibir información económica relativa a los gastos seguros y previsibles, originados por la atención sanitaria, y a conocer las vías para obtener informaciones complementarias.

#### *9.3. Derecho a conocer las prestaciones que cubre el seguro*

El usuario tiene derecho a saber las prestaciones que cubre el seguro, sea público o privado, las condiciones en que serán prestadas, así como las cláusulas limitadoras y los mecanismos de reclamación, en caso de conflicto.

#### *9.4. Derecho a conocer e identificar a los profesionales que prestan la atención sanitaria*

El usuario tiene derecho a saber el nombre y la titulación de los profesionales sanitarios que llevan a cabo la atención sanitaria y a que el personal se identifique de forma clara y visible.

#### *9.5. Derecho a presentar reclamaciones y sugerencias*

El usuario tiene derecho a conocer y utilizar los procedimientos para presentar sugerencias y reclamaciones. Éstas tienen que ser evaluadas y contestadas por escrito, dentro de un plazo adecuado, de acuerdo con los términos establecidos reglamentariamente.

*9.6. Derecho a participar en las actividades sanitarias, mediante las instituciones y órganos de participación comunitaria y las organizaciones sociales, en los términos establecidos normativamente*

*9.7. Derecho a la utilización de las tecnologías de la información y de la comunicación, de acuerdo con el nivel de implantación y el desarrollo de estas tecnologías en la red sanitaria*

Los usuarios tienen derecho a que los servicios sanitarios utilicen las tecnologías de la información disponibles a fin de que el consumo de tiempo requerido por el usuario en accesos, trámites y recepción de informaciones sea el mínimo deseado. Este acceso tiene que entenderse de acuerdo con el desarrollo de estos sistemas en la red de atención sanitaria y con las garantías de confidencialidad y seguridad que prevé la legislación vigente.

## **10. Derechos relacionados con la calidad asistencial**

*10.1. Derecho a la asistencia sanitaria de calidad humana y científica*

Los profesionales sanitarios tienen que prestar la atención sanitaria de acuerdo con las pautas y normas de actuación éticas, de comportamiento,

de respeto a la dignidad humana, y teniendo en cuenta los hábitos y las creencias de cada persona. Esta asistencia sanitaria, basada en los conocimientos científicos actuales, se adecuará a las necesidades y características de cada persona y, en el caso de enfermedad, se adecuará a la gravedad y complejidad medicosocial que comporta.

*10.2. Derecho a conocer el nivel de calidad de los centros asistenciales*

A este efecto, el paciente tiene derecho a conocer los mecanismos de garantía de calidad que tiene implantados un centro o un servicio sanitario, así como las instituciones y organizaciones que le dan aval. Igualmente, el paciente tiene derecho a conocer los resultados de la asistencia sanitaria evaluados mediante indicadores.

*10.3. Derecho a recibir una atención sanitaria continuada e integral*

Todo paciente tiene unos derechos concretos en este ámbito:

- Derecho a tener en la atención primaria un médico responsable de integrar su proceso asistencial y la atención recibida a lo largo del tiempo, así como un profesional de enfermería de referencia.
- Derecho a recibir atención sanitaria que incluya medidas de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.
- Derecho a que haya mecanismos de cooperación y coordinación entre los diferentes niveles, entidades, centros y profesionales implicados en su atención, con la finalidad de garantizar la calidad.

### III. Deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención primaria

En el ámbito de la salud y la atención sanitaria, el ciudadano usuario se configura, de forma creciente, como un sujeto activo, responsable de su salud y que tiene que cumplir un conjunto de deberes.

La participación, la información y la responsabilización de los ciudadanos, en relación con el sistema sanitario y con respecto al valor salud, constituyen, de forma progresiva, un parámetro de calidad de este sistema y una condición para su sostenibilidad.

De la confluencia del ejercicio de los derechos de los ciudadanos y de los intereses generales, se desprende una concepción del derecho que no es posible sin la referencia al deber.

De esta manera, los ciudadanos usuarios de los servicios de salud tienen derechos, pero también tienen deberes, que hace falta que sean conocidos, tanto por los mismos ciudadanos como por los profesionales sanitarios:

- 1) Deber de cuidar de su salud y de responsabilizarse de ella. Este deber tiene que exigirse especialmente cuando puedan derivarse riesgos o perjuicios para la salud de otras personas. El ciudadano tiene el deber de cuidar de su salud y de responsabilizarse de ella de una forma activa. La vida en comunidad supone la exigibilidad de este deber, sobre todo en los casos en que puedan derivarse riesgos o perjuicios para la salud de otras personas. La salud tiene una vertiente individual y una vertiente social que configuran los correspondientes ámbitos de responsabilidad individual y colectiva.
- 2) Deber de hacer uso de los recursos, prestaciones y derechos de acuerdo con sus necesidades de salud y en función de las disponibilidades del sistema sanitario, con el fin de facilitar el acceso de todos los ciudadanos a la atención sanitaria en condiciones de igual-

dad efectiva. El actual sistema sanitario se basa, entre otros principios, en la equidad en el acceso a los servicios y las prestaciones. La profundización y cumplimiento efectivo del principio de equidad exige, de forma progresiva, que la utilización de los recursos se oriente a la satisfacción de las necesidades de salud, de tal forma que la mencionada utilización de los recursos sea tan eficiente como se pueda, evitando los conductos poco diligentes, irresponsables o abusivos. Asimismo, el ciudadano tiene el deber de cumplir las normas que regulan el acceso a los derechos que se reconocen.

- 3) Deber de cumplir las prescripciones generales, de naturaleza sanitaria, comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios. El ciudadano tiene el deber de cumplir las prescripciones generales en materia sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas que determinen los servicios sanitarios, sin perjuicio del ejercicio del derecho a la libre elección entre las opciones terapéuticas y de renunciar a recibir los tratamientos médicos o las actuaciones sanitarias propuestas, de acuerdo con los términos establecidos normativamente.
- 4) Deber de respetar y cumplir las medidas sanitarias adoptadas para la prevención de riesgos, la protección de la salud o la lucha contra las amenazas a la salud pública, como el tabaco, el alcoholismo y los accidentes de tráfico, o las enfermedades transmisibles susceptibles de ser prevenidas mediante vacunaciones u otras medidas preventivas, así como de colaborar en la consecución de sus fines. La salud es un valor tanto individual como de la sociedad de la cual los ciudadanos forman parte, que los poderes públicos

- tienen que reconocer, promover y establecer las normas jurídicas, responsabilidades y actuaciones públicas necesarias con el fin de garantizar el respeto y un nivel elevado de protección. En el seno de las sociedades avanzadas, tanto la prevención de los riesgos sanitarios y de salud pública como las actuaciones relativas a la protección y promoción de la salud, comportan que a los ciudadanos se les exija una conducta activa en relación con estos ámbitos de actuación y que establezcan medidas cuyo cumplimiento es exigible en consideración a objetivos de salud comunitaria.
- 5) Deber de responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones sanitarias ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente las farmacéuticas, las complementarias, las de incapacidad laboral y las de carácter social. La correcta y adecuada utilización de los recursos, servicios y prestaciones que ofrece el sistema sanitario es un deber de todos los ciudadanos. En un contexto de recursos limitados, la exigencia de que los recursos se utilicen de forma correcta y adecuada a las necesidades responde a un principio de justicia que tiene que contribuir a la efectiva equidad del sistema sanitario y a su futura sostenibilidad. La utilización responsable de los recursos, servicios y prestaciones del sistema sanitario, que se fundamenta tanto en motivos de solidaridad social como en razones de eficiencia económica en la asignación de los recursos, tiene que ser un objetivo de todos.
  - 6) Deber de utilizar y disfrutar de manera responsable, de acuerdo con las normas correspondientes, las instalaciones y los servicios sanitarios. Los ciudadanos tienen que tener un comportamiento respetuoso y hacer un uso adecuado de las instalaciones y los servicios sanitarios con el fin de garantizar su conservación y funcionamiento correctos, teniendo en cuenta las normas generales de utilización y las establecidas por los centros y servicios sanitarios.
  - 7) Deber de mantener el respeto debido a las normas establecidas en cada centro, así como a la dignidad personal y profesional del personal que presta sus servicios. Los ciudadanos tienen que respetar y colaborar en el cumplimiento de las normas e instrucciones establecidas por las instituciones y los servicios sanitarios. El ejercicio de los hábitos, costumbres y estilos de vida de las personas tiene que ser compatible y tiene que respetar las normas e instrucciones establecidas por los servicios y centros sanitarios necesarias para su correcto funcionamiento y organización. Asimismo, hay que mantener un trato respetuoso y digno con el personal de los centros y las instituciones sanitarias, los otros pacientes y los familiares o acompañantes.
  - 8) Deber de facilitar, de forma leal y cierta, los datos de identificación y los referentes a su estado físico o sobre su salud, que sean necesarios para el proceso asistencial o por razones de interés general debidamente motivadas. Con los límites que exige el respeto al derecho a la intimidad y a la confidencialidad de los datos personales, el ciudadano tiene el deber de facilitar, de forma leal y cierta, los datos de que disponga referentes a antecedentes familiares, antecedentes personales, estado físico y todos aquellos que sean necesarios para un correcto proceso asistencial, o bien que sean necesarios por razones de interés general debidamente motivadas.
  - 9) Deber de firmar el documento pertinente, en el caso de negarse a las actuaciones sanitarias propuestas, especialmente en caso de pruebas diagnósticas, actuaciones preventivas y tratamientos de especial relevancia para la salud del paciente. En este documento quedará expresado con claridad que el paciente ha quedado suficientemente informado de las situaciones que pueden derivarse, y que rechaza los procedimientos sugeridos. En el ejercicio de su autonomía, el paciente, una vez disponga de la información necesaria para dar su consentimiento,

puede rehusar una prueba diagnóstica, una actuación preventiva, un tratamiento e, incluso, pedir el alta hospitalaria. Una vez haya recibido la información adecuada y suficiente que ponga de manifiesto las consecuencias y los riesgos que pueden derivarse de su decisión, el paciente tiene la obligación de dejar constancia por escrito de la opción elegida, diferente de la pauta asistencial propuesta.

- 10) El enfermo tiene el deber de aceptar el alta una vez se ha acabado el proceso asistencial que el centro o la unidad puede ofrecerle. Si por diferentes razones existiera divergencia

de criterio por parte del paciente, se agotarán las vías de diálogo y tolerancia razonables con respecto a su opinión y, siempre que la situación lo requiera, el centro o la unidad tendrá que buscar los recursos necesarios para una adecuada atención. Una vez ha finalizado el proceso asistencial que el centro o la unidad pueden ofrecerle teniendo en cuenta la complejidad asistencial y los diferentes niveles hospitalarios del sistema, el paciente tiene el deber de aceptar el alta. Siempre que la situación lo requiera, el centro o la unidad tendrá que buscar los recursos para una adecuada atención.

El Departamento de Sanidad y Seguridad Social agradece la colaboración en la elaboración de este documento a las siguientes personas: Francesc Abel, Instituto Borja de Bioética; Josep Arnau, Dirección General de Recursos Sanitarios (DSSS); Montserrat Artigas, División de Atención al Cliente y Calidad (SCS); Lluís Balaguer, ABS La Llacuna; Maria Josep Borràs, Asesoría Jurídica (DSSS); Marco A. Broggi, Hospital Universitario Germans Trias i Pujol; Esther Busquets, Dirección General de Recursos Sanitarios (DSSS); María Casado, Observatorio de Bioética y Derecho; Jaume Duran, Dirección General de Recursos Sanitarios (DSSS); Oriol Duch, Dirección de Atención Primaria Girona (ICS); Norma Garriga, Servicio de Calidad Asistencial y Acreditación (DSSS); Pilar González, Dirección de Atención Primaria Baix Llobregat Centro (ICS); Pau Hernando, Consorcio Sanitario del Parc Taulí; Glòria Jodar, Atención al Usuario, DAP Baix Llobregat Litoral (ICS); Albert Jovell, Fundación Josep Laporte; Rafael Lledó, Hospital Clínico y Provincial de Barcelona; Eduard Mata, Dirección General de Salud Pública (DSSS); M. Virtudes Pacheco, Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau; Mercè Peris, Instituto Catalán de Oncología; Eugeni Sedano, Dirección General de Recursos Sanitarios (DSSS); y Núria Terribas, Instituto Borja de Bioética.

Asimismo, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social agradece los comentarios y las consideraciones de las siguientes entidades: Asociación Catalana de Establecimientos Sanitarios (ACES), Federación Catalana Pro Personas con Retraso Mental (APPS), Colegio de Biólogos de Cataluña (CBC), Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña (CCMC), Consorcio Hospitalario de Cataluña (CHC), Confederación Obrera de Cataluña (CONC), Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña (COPC), Coordinadora

de Usuarios de la Sanidad (COSO), Federación de Mutualidades de Previsión Social de Cataluña (FMPSC), Instituto Catalán de la Salud (ICS), Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS), Sociedad de Salud Pública de Cataluña y Baleares (SSPCIB), Unión de Consumidores de Cataluña (UCC-UCE), Unión Catalana de Entidades Aseguradoras y Reaseguradoras (UCEAC), Unión Catalana de Hospitales (UCH) y Consejo de Colegios de Diplomados en Enfermería de Cataluña (CCDIC).

De manera especial, se agradece el asesoramiento recibido en su redacción por parte de los miembros del Comité de Bioética de Cataluña: 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, Pau Hernando, Josep M. Martínez Carretero, Màrius Morlans, Rafael de Oleza, Joan Padrós, Josep M. Payà, Joan Maria Pons, Josep Enric Rebés, Lluís Revert y Joan Viñas; y a los miembros del Consejo Asesor del Departamento de Sanidad y Seguridad Social: Francesc Abel, Mercè Boada, Francesc Domènech, Rafael Esteban, Carlos Ferrandiz, Gonçal Foz, Guillem López, Ramon Massaguer, Ciril Rozman, Montserrat Tejedor, Manuel Trias y Joan Uriach.

Han coordinado la redacción de este documento Josep Ramon Arisa, Asesoría Jurídica (SCS), y Josep M. Busquets, Dirección General de Recursos Sanitarios (DSSS).

Se agradece el apoyo administrativo para la elaboración del documento a Raquel Enrich, Asesoría Jurídica (SCS), y Cristina Sabaté, Dirección General de Recursos Sanitarios (DSSS).