

Los derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria en Cataluña

Rafael Manzanera^a, Josep M. Busquets^a, Josep Ramón Arisa^b y Lluís Torralba^a

^aDepartament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Direcció General de Recursos Sanitaris. Barcelona. España.

^bServei Català de la Salut. Barcelona. España.

Correspondencia: Dr. Josep M. Busquets.

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Direcció General de Recursos Sanitaris.

Travessera de les Corts, 131-159. 08028 Barcelona. España.

Correo electrónico: JOSEPMARIA.BUSQUETS@gencat.net

Resumen

La preocupación por el respeto de los derechos de los ciudadanos, en relación con la salud y la atención sanitaria, está presente desde el inicio de las transferencias a Cataluña, como uno de los objetivos prioritarios a tener en cuenta por parte de la administración sanitaria. Con el fin de actualizar declaraciones anteriores, el gobierno de Cataluña aprobó en julio de 2002 como declaración programática la carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria. A partir de una visión global que va más allá del aspecto exclusivamente asistencial, la carta fomenta el respeto a la autonomía de las personas mediante la coparticipación en las decisiones que afectan a la salud y el fomento de la responsabilidad que debe exigirse en las sociedades democráticas maduras.

Para conseguir la plena vigencia de la carta se plantea: la elaboración de un plan de sensibilización que dinamice a organizaciones y profesionales en el respeto a los derechos contemplados en la carta, la difusión entre los usuarios para su conocimiento amplio, la evaluación periódica del grado de respeto de los derechos y deberes y la adaptación a colectivos de ciudadanos con características específicas.

Palabras clave: Derechos. Salud. Cataluña.

Evolución de los derechos en salud

La evolución del derecho del ser humano a la salud y a la sanidad puede explicar buena parte de las características de la evolución histórica y el nivel de desarrollo de las sociedades y de los países. El nivel de salud es un derecho básico inherente a las personas y condición indisoluble y necesaria para el ejercicio de los otros derechos.

En los sistemas sanitarios modernos se da una tendencia común que considera de la mayor importancia para su mejora, calidad, eficiencia y sostenibilidad que los ciudadanos sean unos sujetos activos en relación con su salud, a quienes se les reconoce un conjunto de derechos cada vez más amplios y respetuosos con su personalidad: la digni-

Abstract

Concern for respect for citizens' rights in matters relating to health and healthcare has been a priority of the health administration since the beginning of the transfer of health powers to Catalonia. To update previous declarations, in July 2002 the Catalan government approved the citizens' charter of rights and responsibilities concerning health and healthcare as a programmatic declaration. Based on a global vision that goes beyond matters concerning healthcare exclusively, the charter promotes individual autonomy through joint participation in decisions affecting health and strengthens the responsibility that should be demanded in mature democratic societies.

For the charter to come fully into force, it is intended to draw up a plan to increase awareness of the rights contained in it among organizations and health professionals, to disseminate knowledge of the charter among users, and to periodically evaluate the degree of respect for rights and responsibilities and their adaptation to citizens with specific characteristics.

Key words: Rights. Health. Catalonia.

dad, la integridad, la intimidad, la autonomía y a disponer de atención sanitaria de calidad. A la vez se les requiere un grado más alto de responsabilidad en relación con su salud y se les exigen deberes u obligaciones. Así pues, la participación, la información y la responsabilización de los ciudadanos en relación con el sistema sanitario y respecto de su salud constituye, de forma creciente, un factor de calidad de este sistema y una condición para su mejora progresiva.

La evolución del grado de aceptación y reconocimiento de estos derechos y deberes se ha reflejado en las diferentes declaraciones de organismos y convenios internacionales. En primer lugar, el artículo 10.2 de la Constitución Española, relativo a los derechos fundamentales y libertades que se interpreta de conformidad con la Declaración Universal de los De-

rechos Humanos de 1948 de la ONU y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.

Más recientemente, debe mencionarse la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes a Europa, promovida por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (1994). Asimismo, hay que hacer una especial referencia al Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (1997). Este convenio representa un hito en el reconocimiento normativo internacional de estos derechos en cuanto es el primer convenio internacional en materia de protección de derechos concernientes a la salud.

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de reciente aprobación, si bien tiene una finalidad más general al reforzar la protección de los derechos fundamentales de acuerdo con la evolución de la sociedad, del progreso social y de los avances científicos y tecnológicos, también establece un conjunto de principios generales y finalidades relacionados con la salud de las personas, como son la integridad de la persona, la no discriminación, la protección del menor, la integración de las personas discapacitadas y, más específicamente, la protección de la salud de las personas.

Finalmente, cabe recordar que el derecho a la protección de la salud se recoge en el artículo 43 de la Constitución Española y se regula con carácter básico mediante la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. Los derechos y deberes se recogen principalmente en los artículos 10 y 11, respectivamente.

El reconocimiento de los derechos en Cataluña

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. La rápida evolución existente en la visión de los derechos ha obligado a diferentes revisiones no sólo del marco legal, sino también de las estrategias para fomentar el respeto a los derechos y la exigencia de los deberes de los usuarios¹.

Ha sido necesario adaptarse 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 pacientes².

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, público o privado, ha de confluir en una relación de compromiso mixto con responsabilidad compartida entre el médico, la entidad aseguradora y el paciente.

Pero con independencia de cómo acabe siendo esta relación, es seguro que deberán establecerse unos mecanismos

que hagan más efectivo el respeto a los derechos, su grado de exigencia y la incorporación de los 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.

Es de prever que, de forma paralela, el ciudadano cada vez tendrá más información y adquirirá mayor responsabilidad sobre su salud y, sin duda, más capacidad de decisión sobre ella. Por lo tanto, la exigencia en el cumplimiento de sus deberes también 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 en el año 2001 retomó el espíritu que impulsó la carta de derechos de los pacientes de 1984 y elaboró un nuevo documento –*La Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria, aprobada en la sesión del gobierno del día 24 de julio de 2001*– que, incorporando los nuevos avances en los diferentes ámbitos, permite 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.

La nueva realidad obliga a plantearse la necesidad de hacer extensivos los derechos de los ciudadanos en relación con la salud a nuevos ámbitos, y por ello la nueva carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria hace especial énfasis en:

– *La atención primaria, especializada y sociosanitaria.* La carta actual 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, la especializada y la sociosanitaria, y se tiene en cuenta la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el proceso de curación y la rehabilitación.

– *El ámbito público pero también el privado.* La mayor parte de los derechos que contempla la carta 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, pero que son minoría.

– *La dignidad y la ética.* Los derechos que podríamos considerar ligados a la dignidad de la persona (a la autonomía del paciente, la información, la intimidad y 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 los 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 Con-

sejo 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.

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

En las tablas 1 y 2 se resumen de manera sintetizada los derechos y deberes que contempla la carta³. Se ha obviado un conjunto de explicaciones y actuaciones concretas que intentan hacer más objetivables los derechos y deberes mediante un conjunto de actuaciones concretas para facilitar su cumplimiento. Puede accederse al texto completo de la carta en: <http://www.gencat.net/salut/>

Estrategias para el cumplimiento de la Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria 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 la Carta de derechos y deberes 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 Salud, como garante último de la calidad de las prestaciones

Tabla 1. Derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria

- A disfrutar de atención sanitaria, de los servicios de salud y del respeto a los derechos reconocidos en esta carta, sin discriminación y con actuaciones específicas para los colectivos más vulnerables
- A recibir información antes de dar el consentimiento previo a la realización de cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico, con la posibilidad de escoger entre las opciones terapéuticas diversas y de renunciar a recibir tratamientos médicos
- Derecho del menor a ser consultado, en función de su edad y de su grado de madurez, sobre las decisiones relacionadas con las intervenciones que puedan adoptarse sobre su salud
- A vivir el proceso de la muerte de acuerdo con el propio concepto de dignidad y a que se tengan en cuenta las voluntades expresadas de manera anticipada
- A decidir quién puede estar presente durante los actos sanitarios y a ser atendido en un medio que garantice la intimidad, la dignidad, la autonomía, la seguridad de la persona, la libertad ideológica, religiosa y de culto, la confidencialidad de la información, la no difusión de registros iconográficos sin consentimiento, así como el acceso a los datos personales obtenidos en la atención sanitaria
- A disfrutar de las ventajas derivadas de las nuevas tecnologías genéticas, preservando la confidencialidad de la información del genoma sin utilizarlo para ningún tipo de discriminación
- A conocer si los procedimientos de pronóstico diagnóstico y terapéutico que se aplican serán utilizados para un proyecto docente o de investigación y a no ser utilizados sin la autorización previa y por escrito del paciente
- A disponer de las preparaciones de tejidos o muestras biológicas provenientes 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
- A tener conocimiento detallado de los problemas de salud de la colectividad que supongan un riesgo, en términos comprensibles, verídicos y adecuados para la protección de la salud
- A disfrutar de un medio ambiente de calidad y a consumir alimentos seguros y agua potable
- A recibir prestaciones preventivas y las acciones de promoción y protección de la salud dentro del marco de la consulta habitual y a rechazar las acciones preventivas que no suponen riesgos para terceros, sin perjuicio de lo que establezca la normativa de salud pública
- A recibir la información sobre el proceso asistencial y el estado de salud y a que la historia clínica sea completa y recoja toda la información sobre el estado de salud y de las actuaciones clínicas y sanitarias de los diferentes episodios asistenciales
- A acceder a la documentación de la historia clínica y a disponer de información escrita sobre el proceso asistencial y el estado de salud
- A acceder a los servicios sanitarios públicos y a escoger los profesionales y el centro, obteniendo los medicamentos y productos sanitarios necesarios para la salud
- A ser atendido dentro de un tiempo adecuado a la enfermedad, de acuerdo con criterios de equidad
- A solicitar una segunda opinión
- A disponer de la Carta de derechos y deberes, a recibir información sobre la cobertura del seguro sanitario, las prestaciones y los servicios, a identificar a los profesionales que prestan la atención sanitaria y a presentar reclamaciones y sugerencias
- A participar en las actividades sanitarias, mediante las instituciones y órganos de participación comunitaria y las organizaciones sociales
- 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
- A la asistencia sanitaria de calidad, humana y científica de manera continuada e integral y a tener conocimiento acreditado de este nivel de calidad

Tabla 2. Deberes de los ciudadanos usuarios de los servicios sanitarios

- Cuidar de la propia salud y responsabilizarse de ella
- Hacer uso de los recursos, prestaciones y derechos, de acuerdo con las necesidades de salud
- Cumplir las prescripciones generales, y las específicas de naturaleza sanitaria, comunes a toda la población
- 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, tales como el tabaco, el alcoholismo y los accidentes de tráfico
- Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones sanitarias, fundamentalmente las farmacéuticas, las complementarias, las de incapacidad laboral y las de carácter social
- Utilizar y disfrutar, de manera responsable, de las instalaciones y los servicios sanitarios
- Mantener el respeto a las normas establecidas en cada centro, así como a la dignidad del personal que presta servicios
- Facilitar, de forma leal y cierta, los datos de identificación y los referentes al estado físico o sobre la salud
- Firmar el documento de alta voluntaria cuando ésta haya sido solicitada por el propio paciente o familiar vinculado directamente a él o el tutor legal, en los casos de no aceptación del tratamiento o por otros motivos. El paciente tiene el deber de aceptar el alta del centro donde esté ingresado. Antes de dar el alta, tienen que haberse agotado las vías de diálogo y tolerancia razonables hacia su opinión y situación, así como la búsqueda de los recursos necesarios para una atención adecuada
- Firmar, en el caso de negarse a las actuaciones sanitarias –especialmente en caso de pruebas diagnósticas y tratamientos de especial regencia para la salud del paciente–, el documento pertinente, donde quedará expresado con claridad que el paciente ha sido suficientemente informado y rechaza el tratamiento sugerido

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 Salud promueve 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. Una de estas medidas, impulsada en el marco del plan estratégico de mejora de la calidad de la atención que reciben los usuarios del Servicio Catalán de la Salud, es la elaboración de una instrucción que permita articular los mecanismos y circuitos que hagan factible la posibilidad de solicitar una segunda opinión.

Al mismo tiempo se está trabajando en otros proyectos que inciden directamente en la posibilidad de hacer factibles algunos derechos de la carta: proyecto de una historia informática compartida que facilitará el acceso a la información tanto de profesionales como usuarios, con disminución de la reiteración de pruebas diagnósticas y mayor corresponsabilidad de las decisiones por parte del ciudadano; un nuevo modelo de acreditación de hospitales. Otras iniciativas como la regulación de la posibilidad de escoger centro o profesional sanitario, o la de inscribir los documentos de voluntades anticipadas en un registro centralizado, son una muestra de cómo los derechos que se contemplan en la carta van más allá de meras declaraciones programáticas.

No obstante, queda un amplio abanico de medidas, que deben desarrollarse conjuntamente con las entidades y organizaciones del ámbito sanitario, y que 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. Ello debe ser

posible mediante las diferentes instancias que fomentan la calidad en las instituciones sanitarias y especialmente los servicios de atención al usuario, los órganos de formación y los comités de ética asistencial.

- 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. Diferentes entidades proveedoras de servicios sanitarios han iniciado la difusión de documentos que reflejan, de manera sintética, los contenidos de la carta, y aprovechan, en alguna ocasión, la posibilidad de incorporar otros derechos que la entidad cree conveniente otorgar a sus usuarios. Por su parte, el Pla de Salut de Catalunya 2002-2005 contempla entre sus estrategias para hacer efectivas las políticas de salud que éstas se orienten hacia los ciudadanos y que se fomente el respeto de los derechos y el conocimiento de los deberes de los usuarios.

- 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. Existe alguna experiencia que evalúa el grado de conocimiento de los derechos de los pacientes por parte de los profesionales y el grado en que se han tenido presentes pero siempre referidos a cartas de derechos anteriores. Estas experiencias deben servir de modelo para próximas evaluaciones, y los resultados de estas evaluaciones deben generar el *feedback* necesario para la mejora y la implantación de los derechos y deberes contemplados en la carta

- El impulso de la adaptación de cartas de los derechos de los colectivos específicos (salud mental, personas mayores, niños, personas recluidas, etc.), complementarias del actual documento. Iniciativas como la llevada a cabo por la Fundación Sant Joan de Déu, que mantiene abierto un proceso de reflexión para hacer extensivos los contenidos de la carta del año 2001 a los pacientes afectados de problemas de

salud mental, con el propósito de actualizar la carta actual de la Fundación, deben generalizarse a fin de fomentar el respeto a colectivos específicos.

En el contexto actual, la elaboración de cartas de derechos de los pacientes supone un ejercicio que permite replantearse a ciudadanos y gestores de los servicios de salud en qué grado se cumplen las expectativas de los ciudadanos, ejes centrales del sistema. Expectativas que ya no son simplemente tener derecho a una prestación, sino a que ésta se dé en el marco del respeto a las particularidades que cada paciente, de manera razonable, desea. Diferentes iniciativas como la catalana tienen lugar en la mayor parte de las comunidades autónomas y también por parte de asociaciones de pacientes y organizaciones no gubernamentales. La evaluación del grado en

que se respetan estos derechos y deberes debe ser el siguiente paso para poder focalizar las estrategias de mejora.

Bibliografía

1. Estrategias de salud para el año 2010. Plan de salud de Cataluña 2002-2005. Dirección General de Salud Pública. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Barcelona, octubre de 2003.
2. Lledó R, Herver P, Barnet M, Viella A, Prat A, Asenjo MA, et al. Derechos del enfermo usuario del hospital. Grado de conocimiento y percepción sobre la satisfacción que de los mismos tiene el profesional del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona. Atención al Usuario. 1995;1:7-9.
3. Carta de derechos y deberes de los usuarios. Sant Joan de Déu. Serveis de Salut Mental. Abril de 2001