

Los derechos de los pacientes: algunas reflexiones desde la atención primaria

Fernando Palacio

Centro de Salud Ondarreta. Comarca Guipúzcoa Este. Osakidetza. Donostia. España.

Correspondencia: Dr. Fernando Palacio Lapuente.
Calle Mañueta, 2, 2.º D. 31001 Pamplona. España.
Correo electrónico: fpalacio2001@yahoo.es

Resumen

El artículo revisa la cobertura legal en España y la Comunidad Europea de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes (Carta de Roma) y del Decálogo de los Pacientes de la Declaración de Barcelona, ambas elaboradas por asociaciones de pacientes y de ciudadanos, y fundamentalmente hace algunas reflexiones sobre el cumplimiento de estos derechos en la atención primaria.

Se revisan los derechos relacionados con la información y la autonomía del paciente, con la asistencia sanitaria, con el rol social de los pacientes, y otros como el derecho a la intimidad, a su tiempo, a ser compensado o a la garantía de cumplimiento de todos los anteriores.

Se puede concluir que la cobertura legal de los derechos exigidos por los ciudadanos es suficientemente correcta. En este aspecto la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Sanitario han sido hitos fundamentales. En cuanto a la atención primaria, esta revisión de los derechos permite identificar numerosas áreas de mejora, tanto en su comunicación con la sociedad como en la práctica asistencial y en la organización de los servicios.

Palabras clave: Derechos de los pacientes. Legislación. Atención primaria.

“Nosotros pensamos que siempre hay que comenzar afirmando el momento de lo incondicionado, ese que afirma el marco formal de la defensa de la dignidad de las personas como el referente ético básico de cualquier actividad humana, y por tanto, de cualquier actividad sanitaria asistencial, investigadora o de gestión. Las personas –los pacientes, los usuarios, los profesionales...– no tienen precio, tienen dignidad y no pueden ser utilizados sólo como medios, sino siempre también como fines en sí mismos que merecen respeto.”

Simón Lordá y otros.

La Ética de las Organizaciones Sanitarias en los modelos de calidad.

La Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Sanitario han contribuido de manera decisiva a poner sobre la mesa el tema de los derechos y deberes de los pacientes, como evidencia la

Abstract

The present article reviews legal coverage in Spain and the European Community of the European Letter of Patients' Rights (Letter of Rome) and the Patients' Decalogue of the Barcelona Declaration. Both these documents were drawn up by patients' and citizens' associations and mainly reflect on compliance with these rights in primary care.

We review rights related to patient information and autonomy, medical care, and the social role of patients, as well as other rights such as the right to privacy, to respect of patients' time and to compensation, and the guarantee that all these rights will be respected.

In conclusion, legal coverage of the rights demanded by citizens is acceptable. In this regard the Basic Law of Patient Autonomy and the Law of Cohesion and Quality of the Health System have been major landmarks. This review reveals numerous areas that could be improved in primary care, concerning communication with society, medical practice, and organization of services.

Key words: Patients' rights. Legislation. Primary care.

publicación de este monográfico. Los legisladores, democráticamente elegidos por la ciudadanía y por tanto sus representantes legítimos, han llevado a cabo una importante labor al respecto.

Por otra parte, las agrupaciones y sociedades de consumidores, y también de pacientes, han desarrollado un trabajo imprescindible para la protección de los derechos de sus afiliados, y de los pacientes y usuarios en general, que en ocasiones se han plasmado en forma de carta de derechos. En concreto, son de interés las siguientes:

– Decálogo de los Pacientes (anexo 1). Es el resumen de la Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes. Es uno de los resultados de la reunión que tuvo lugar en Barcelona en mayo de 2003, y en la que trabajaron profesionales de la salud y un buen número de asociaciones de pacientes¹.

– Carta Europea de Derechos de los Pacientes (anexo 2). Propuesta por Active Citizenship Network, se publicó en Roma, en noviembre de 2002, como conclusión de un semi-

nario con participación de representantes de asociaciones de pacientes y ciudadanos de Alemania, Bélgica, Portugal, España, Grecia, Italia, Países Bajos, Austria y Reino Unido².

Si se revisa lo más relevante de la legislación española³⁻⁵ y europea⁶⁻⁸ se puede comprobar que la práctica totalidad de los derechos demandados por los ciudadanos están cubiertos por la ley en mayor o menor medida, y que ésta incluso protege aspectos, como las instrucciones previas o la segunda opinión, que no aparecen en las demandas de los ciudadanos. Por el contrario, el rol social exigido por las asociaciones o el derecho a ser compensado no aparecen contemplados en la legislación revisada.

El objeto del presente trabajo es hacer algunas reflexiones, siempre opinables y discutibles, sobre cómo se viven esos derechos desde el punto de vista de la atención primaria.

Para facilitar la revisión, vamos a agrupar los derechos de los pacientes en los siguientes apartados:

1. Relacionados con la información y la autonomía.
2. Relacionados con la asistencia sanitaria.
3. Relacionados con su rol social.
4. Otros.

Esta agrupación es tan artificial como cualquier otra, y no evita la sensación de que se van tocando temas y aspectos con escasa relación entre sí. Así es en realidad, y se pide la comprensión del lector, que acostumbrado a leer artículos con un mínimo nivel de coherencia y lógica, se enfrenta ahora a un artículo de opiniones sobre temas tan diferentes como la confidencialidad o el confort de las instalaciones.

Derechos relacionados con la información y la autonomía

– *El derecho a la información y al consentimiento libre e informado.* Es sin duda el ejemplo paradigmático de la evolución del sistema sanitario hacia un servicio dirigido a los ciudadanos. Aparece en los documentos promovidos por los pacientes y prácticamente en toda la legislación revisada. Incluye el derecho a ser informado de un modo adecuado, el derecho a elegir opción sin ser penalizado y el derecho a revocar el consentimiento, así como el derecho a no ser informado. ¿Cómo se vive en atención primaria el derecho a la información y el derecho a la elección? Con matices, como todo lo que afecta a la atención primaria.

Por nuestras características de acceso, en una parte de los contactos, la actuación no va a ser determinante de grandes variaciones en el curso de la enfermedad, que es asumida como leve por el propio paciente, y en la que no caben grandes decisiones. Sin embargo, el campo de juego en estos casos está en la filosofía que condiciona y marca la relación sanitario-paciente. Hasta el proceso más simple pondrá en evidencia si estamos ante una consulta orientada al paciente, en la que se compartirán con él las escasas opciones posibles, o ante una consulta más dirigida, en que se prescribirá la opción a seguir. El mismo paciente, en un buen número de

contactos, apenas pide información porque es frecuente que conozca el proceso por su experiencia personal. Y no hablamos sólo de la afección banal, los pacientes crónicos también tienen conocimiento de su enfermedad. También programas como los de “pacientes expertos” del Reino Unido podrían ser implementados en nuestro medio, para proporcionar a los pacientes crónicos un mejor conocimiento de su enfermedad y de su control⁹.

Esto no quiere decir que no se presenten habitualmente contactos en los que es importante la decisión del paciente, por la trascendencia de sus repercusiones. En procesos con efectos importantes sobre la calidad y la esperanza de vida futura, en aquellos potencialmente graves, o ante la presencia de signos de alarma de enfermedades trascendentes, el profesional de primaria ha de esforzarse en dar a conocer al paciente toda la información que pueda ayudarle a valorar su situación, y ha de hacerlo de manera comprensible para él, y en el momento y contexto más favorable, ayudándole en su decisión y respetándola. Otro campo importante es el consejo ante un proceso controlado por un sanitario especializado. Aquí el médico de cabecera puede facilitar al paciente la comprensión de la información aportada por el especialista, y complementarla con la evidencia que considere oportuna.

Una ayuda fundamental en todo el proceso de la información nos la va a prestar internet, y también en este campo la aportación del médico de cabecera, sugiriendo páginas de calidad, ha de permitir al paciente acceder a información veraz, inteligible y relevante.

Sobre el consentimiento poco se puede decir. La información y la negociación adecuada de las opciones que se presentan durante el proceso asistencial, y la limitación de nuestro arsenal diagnóstico y de procedimientos, hacen suficiente el consentimiento tácito. El mismo hecho de la completa libertad que tiene el paciente de atención primaria de seguir o no el plan previsto convierte el consentimiento en innecesario, salvo en situaciones especiales como puede ser la cirugía menor u otras semejantes.

– *El derecho a la confidencialidad.* A pesar de estar suficientemente legislado, tiene problemas de implementación en todos los niveles. En atención primaria, donde el espacio físico del sanitario y del paciente coinciden en buena medida, se precisa de una atención especial por parte de los profesionales para no dejar al alcance de los pacientes los datos clínicos. Afortunadamente, es una práctica ya proscrita, aunque estuvo vigente durante años, la costumbre de reseñar información clínica en las portadas de las historias¹⁰. La informatización paliará ese problema, pero nos planteará otro mucho más importante y común con la atención especializada: el acceso abusivo a los datos informatizados incluso por personas autorizadas, o el robo masivo de información sanitaria. Es la Administración quien ha de esforzarse en aplicar los medios técnicos que aseguren el adecuado control de toda la información que se genera.

– *El derecho a dictar instrucciones previas.* Reconocido por la legislación, no aparece en las cartas de derechos de los pacientes (la Carta de Roma en su punto 11 se refiere al derecho a evitar sufrimientos innecesarios, pero de forma genérica).

Las instrucciones previas pueden ser una materia con perspectivas en primaria, ya que es el medio en que el paciente se sentirá más protegido emocionalmente y donde puede hablar en situación de igualdad. Los profesionales han de poner los medios para hacer habitual la práctica de este derecho. Aunque no se demanda explícitamente, en la práctica diaria se comprueba que es un tema que preocupa a los pacientes. Además es frecuente que sea el médico de cabecera, de acuerdo con la familia y si es posible con el mismo paciente, quien decide las últimas medidas a tomar ante un paciente terminal.

Derechos relacionados con la asistencia sanitaria

– *La relación sanitario-paciente.* La Declaración de Barcelona la cita, e incluso demanda “formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para los profesionales”.

La legislación, aunque recoge “el derecho a una calidad de cuidados tanto de altos estándares técnicos como de relación humana”, es poco explícita al respecto. Es evidente que los temas relacionales son difíciles de legislar o, mejor dicho, de controlar si este derecho es respetado.

En este nivel asistencial, la relación sanitario-paciente es uno de los pilares fundamentales y ha sido y es de manera recurrente tema de estudio, objeto de formación y campo de valoración tanto de los profesionales como de los estudiosos de la atención primaria o de los gestores. Venimos de un sistema sanitario paternalista y dominado por el corporativismo, y el paso a un sistema orientado al ciudadano se está viviendo de manera problemática por una parte de los profesionales, socializados en el modelo anterior. Aunque las nuevas generaciones ya se han formado como profesionales de un servicio público, persisten las tensiones a pesar de todos los esfuerzos. La demanda de la Declaración de Barcelona, que solicita “formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales”, es necesaria, pero no será suficiente, ya que se trata de un problema de actitudes. Una reciente propuesta de la universidad para que la formación en comunicación entre en el curriculum académico será sin duda un paso importante para llegar a normalizar la situación, ya que permitirá a los futuros profesionales tomar conciencia de la importancia del problema dentro de su proceso formativo.

– *El acceso a los servicios necesarios, información sobre ellos, inclusión de las actividades preventivas, así como el derecho a la aplicación de las nuevas tecnologías una vez valoradas.* Están contemplados en la práctica totalidad de la documentación estudiada.

El acceso fácil a la asistencia es una de las características básicas de los centros de salud que se cumple correctamente salvo casos excepcionales y fuera de norma. Con mayores o menores trabas “de organización”, el acceso en plazo adecuado está garantizado.

La información sobre los servicios, la cartera de servicios de cada unidad, ha de estar accesible para todos los usuarios, y así suele ser, salvo incumplimientos.

Las actividades preventivas son uno de nuestros campos de actuación más elaborado, parte importante de los contratos de gestión, y en el que la atención primaria es clave en su puesta en práctica.

En cuanto a la aplicación de nuevas tecnologías, es un punto negro para la atención primaria. La Administración, anclada en ideas sobrepasadas con creces desde la implantación de la especialidad y de la Reforma de la Atención Primaria, sigue gestionando el acceso a la tecnología como si aún se trabajara en los ambulatorios de antaño. El diagnóstico por la imagen y, en menor medida, el laboratorio son buena muestra. En cuanto a los fármacos, los visados de medicamentos, a los que no se encuentra otra razón que la traba burocrática para su dispensación, ponen en evidencia la paradoja de que un profesional con experiencia clínica ha de someterse al juicio de un profesional con experiencia en tareas de control, para que avale la idoneidad de su prescripción. En general, se limita la capacidad de resolución de problemas de primaria, al no proporcionarle los recursos adecuados, a causa de un estilo rancio y cicatero de la Administración.

El hecho de que la Declaración de Barcelona no exige mejor acceso a estos recursos puede reflejar que la sociedad considera que su utilización no corresponde a la atención primaria, lo que supondría un importante problema de comunicación y de información entre ésta y la sociedad, que no conoce la capacidad de resolución de este nivel.

– *El tratamiento personalizado, el derecho a escoger tratamiento y proveedor* también son derechos contemplados por la legislación. En este punto, además de recurrir una vez más al estilo de consulta en cuanto a la personalización del tratamiento y el respeto a las opciones del paciente, la libre elección de facultativo y de equipo está ya en funcionamiento en algunos lugares del Estado, aunque con ciertas limitaciones para la asistencia domiciliaria. Es pues una realidad que, una vez que se incentive el trabajo bien desarrollado, dará lugar a una competencia saludable para el sistema.

– *El derecho a evitar el sufrimiento.* En lo que se refiere a evitar el sufrimiento, el poco uso de los opiáceos sigue siendo un motivo de vergüenza de la atención primaria. O nuestra sociedad es tremendamente estoica o los profesionales actúan de manera poco humana, por no decir inhumana. Se ha impartido formación para mejorarlo, pero el problema parece ser de actitud. El ridículo temor a la adicción o incluso una encubierta concepción socioreligiosa y moralista del sufrimiento están privando a los pacientes de un alivio al que tienen derecho.

– *El derecho a una segunda opinión.* En el caso de problemas relevantes está recogido por la ley, y no se incluye explícitamente en las cartas de los ciudadanos.

En atención primaria se solventa con el cambio de profesional o con otras alternativas como pueden ser acceder al servicio de urgencias del hospital, acudir a proveedores privados, etc. Aunque no es un problema que provoque la sensación de importante, sería interesante explorar formas de implementarlo.

– *Servicios de calidad técnica y confortables.* La ley recoge su garantía, y en lo que se refiere a la técnica, baste con lo dicho en el punto que se refiere a las nuevas tecnologías. Además, quizá éste sea el punto en el que incluir la necesi-

dad de un recurso, el tiempo, sin el que la capacitación técnica es muy difícil de aplicar.

Lo relacionado con el confort es competencia de los diferentes servicios de salud, y no tiene especificidades relevantes en primaria.

– *Seguridad, que incluye los errores médicos.* La seguridad de centros e instalaciones tiene cobertura legal y es algo que no se vive como problemático en atención primaria, quizá porque apenas disponemos de tecnología que pueda ser peligrosa para el medio o para las personas; sin embargo, cuando a los pacientes se les da la ocasión de opinar al respecto, colocan la seguridad entre sus primeras preocupaciones¹¹.

No hemos encontrado referencias concretas a los errores médicos en los documentos legales revisados. En primaria parece existir la percepción de que son poco trascendentes; sin embargo, hay mucha literatura al respecto, fundamentalmente sobre prescripción inadecuada. En el campo de las enfermedades crónicas, de las que se escribe menos, controlar correctamente y con el tratamiento adecuado a un colectivo de pacientes tiene repercusiones que no por poco estudiadas dejan de ser trascendentes. El ejemplo de la influencia de un tratamiento adecuado, basado en la mejor evidencia sobre la calidad y la esperanza de vida de colectivos como los diabéticos, los hipertensos, etc., ha de bastar para que tomemos más en consideración los errores médicos en primaria, tanto los que tienen efectos a corto plazo como los que lo tienen a medio y largo plazo.

Derechos relacionados con el rol social

– *La Carta de Roma, así como la Declaración de Barcelona, insisten en el papel de las asociaciones de pacientes en el diseño, implantación y control de las políticas sanitarias.* Tanto la Ley General de Sanidad como la de Cohesión y Calidad reconocen el derecho a la participación en las instituciones, pero la segunda la limita a los foros abiertos de salud, formados por grupos convocados por el Ministerio, de carácter temporal y circunscritos al estudio de temas concretos. En el Comité consultivo, estable y con participación en las políticas ministeriales, la representación de los ciudadanos se establece por medio de organizaciones empresariales y sindicales. Otras instancias en otros niveles también se centran en representaciones del mismo orden.

Poco tiene que decir la atención primaria al respecto, ya que se trata de temas institucionales. Pero éste es sin duda el lugar para recordar los consejos de salud, organismos en los que el equipo entroncaba con la sociedad a la que atendía, y que desaparecieron de la práctica por su absoluta inoperancia, a pesar de lo cual se mantienen iniciativas puntuales de participación en la gestión.

Otros derechos

– *Intimidación.* Diferentes leyes, empezando por la General de Sanidad, avalan el derecho de la persona a su intimidad y privacidad, referido no sólo a la salvaguarda de la información

que a ellos se refiere –que ya se ha tratado–, sino también a que en su paso por el sistema no se les exponga física ni emocionalmente ante otras personas.

Los problemas relacionados con la intimidad, en lo que se refiere a esa privacidad del sujeto y de sus emociones, son una constante en la práctica asistencial. Dejando para el olvido las anécdotas de las ocasiones en las que dos consultas se han pasado en un mismo despacho, con el auxilio de un biombo, lo cierto es que los despachos, salvo en honorables excepciones, siguen siendo territorio de paso de los diferentes profesionales del equipo, con interrupciones que pocas veces tienen una justificación suficiente como para interferir en una relación sanitario-paciente. Las oportunidades de mejora de los equipos en este campo siguen siendo evidentes.

– *Respeto a su tiempo.* Este derecho, que aparece en la Carta de Roma, parece referirse fundamentalmente a las listas de espera, y se contempla en la Ley de Cohesión y Calidad.

Las listas de espera no deben darse en la primaria, por lo que no se insiste en ello. Aunque éste es el lugar adecuado para recordar, sin más, ese incumplimiento casi sistemático del respeto a las horas de las citas universal tanto en primaria como en otros ámbitos públicos y privados.

– *A reclamar.* Está suficientemente legislado, ya desde la Ley General de Sanidad.

La cultura de que la reclamación no es una agresión, sino una oportunidad de mejora, que merece un estudio personalizado y una respuesta con contenido, incluida la disculpa si procede, va introduciéndose en la cultura sanitaria en todos los niveles. Como tal es un asunto de cada gestor, no de ámbitos sanitarios.

– *A ser compensado.* Demandado en la Carta de Roma, no aparece como tal en la legislación revisada, ya que su protección corresponde a otros ámbitos del Derecho. Los medios de comunicación nos tienen suficientemente informados de la realidad al respecto.

En primaria, como ya se apuntaba en el derecho a la seguridad, la reclamación de compensación sólo se lleva a cabo en casos excepcionales, porque los ciudadanos desconocen el potencial de salud que este nivel está obligado a proveer con una buena práctica y, por lo tanto, el daño que se produce con una práctica menos cuidadosa.

– *Garantía de cumplimiento de los derechos.* Se incluye en la Declaración de Barcelona, y presenta sobrada cobertura en la legislación española.

La gestión orientada al cliente garantiza, allí donde se aplica, una adecuada vigilancia de los derechos de los clientes. La extensión de los contratos de gestión, la implantación de la acreditación ISO o la evaluación según los diferentes modelos han de asegurar el control del cumplimiento de estos derechos.

Conclusiones

La revisión de los derechos exigidos por los pacientes, desde el punto de vista de su cobertura por la legislación –y

se ha revisado sólo la más relevante al respecto—, da unos resultados muy satisfactorios, de manera que se puede decir que los derechos de los ciudadanos con respecto a su salud están adecuadamente tutelados. En este punto la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Sanitario y especialmente la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente han sido hitos fundamentales.

En cuanto a su aplicación práctica en la atención primaria, asumiendo que las situaciones son por regla general menos “dramáticas” de lo que pueden serlo en el campo hospitalario y que el paciente mantiene un control prácticamente total de la situación en cuanto sale de la consulta, se encuentran derechos cuya cobertura práctica presenta peculiaridades muy relevantes. Como el derecho de la información o el de consentimiento, que tienen más relación con el estilo de consulta que con la ley. O el de acceso a los servicios y de la relación sanitario-paciente, de un interés especial ya que se trata de dos de las bases de la atención primaria.

Por su parte, el acceso a las tecnologías y los errores médicos ponen en evidencia la baja valoración que la sociedad concede tanto a la capacidad de resolución como al potencial de salud en juego en los centros de salud, y hacen imprescindible una reflexión más profunda al respecto de la Administración y las sociedades científicas.

Otros derechos, como la confidencialidad, la intimidad o el de reclamar, presentan características muy semejantes con otros niveles asistenciales. Las instrucciones previas afectan a ambos niveles, y puede ser la primaria el medio más idóneo para su ejercicio.

En cuanto al derecho a no sufrir, vuelve a evidenciar un problema cuya solución sólo puede pasar por un cambio de actitud de los profesionales.

En resumen, la atención primaria presenta algunas peculiaridades importantes en su relación con la legislación y con las demandas de los pacientes sobre sus derechos. Esta revisión evidencia que existen “oportunidades de mejora”, de mayor o menor trascendencia, si se quiere cumplir dignamente la misión, y la ley.

Agradecimientos

A Carmen Silvestre, por su colaboración tanto en la revisión legislativa como en las minuciosas revisiones del manuscrito.

Bibliografía

1. Declaración de Barcelona. Decálogo de los pacientes. Barcelona 2003 (citado el 31/10/2004). Disponible en: <http://www.fb-joseplaporte.org/dbcn/>
2. European Charter of patients' rights. Roma 2002 (citado el 1/11/2004). Disponible en: http://www.activecitizenship.net/public_policies/health/health.htm
3. Ley 14/1986 de 25 de abril, Ley General de Sanidad. BOE de 29/4/1986.
4. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE de 15/11/2002.
5. Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE de 29/5/2003.
6. A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe. WHO Regional Office for Europa. Amsterdam, 1994.
7. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto de la Biología y la Medicina. Convenio de Asturias de Bioética. Consejo de Europa 1997 (citado 15/04/2004). Disponible en: <http://www.bioeticas.net/leg/001.htm>
8. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Diario Oficial de las Comunidades Europeas de 18/12/2000.
9. Donaldson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *BMJ*. 2003;326(7402):1279-80.
10. Comissió de Millora de la Qualitat de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària. Provant de seure a l'altra cadira. Barcelona: SEMFIC, 1998.
11. Palacio F, Marquet R, Oliver A, Castro P, Bel M, Piñol JL. Las expectativas de los pacientes: ¿Qué aspectos valoran en un centro de salud? Un estudio cuali-cuantitativo. *Aten Primaria*. 2003;31(5):307-14.

Anexo 1. Decálogo de los pacientes de la Declaración de Barcelona

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.
Los pacientes necesitan información de calidad contrastada según criterios de acreditación explícitos y proporcionada por profesionales, preferentemente médicos. Se contempla el respeto a la pluralidad de las diversas fuentes y agentes de información. La información tiene que producirse en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de los pacientes.
 2. Decisiones centradas en el paciente.
Las decisiones sobre una intervención sanitaria deben estar guiadas por el juicio médico, basado en el mejor conocimiento científico disponible, pero atendiendo siempre que sea posible a la voluntad expresada por el paciente y a sus preferencias explícitas sobre calidad de vida y los resultados esperables de las intervenciones.
 3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
Cuando muchas decisiones asistenciales admiten alternativas distintas según los valores y preferencias de cada paciente concreto, el compromiso de una sociedad democrática con el respeto a la dignidad y a la autonomía de sus miembros aconseja avanzar en el desarrollo de medidas que faciliten la máxima adecuación entre las opciones elegidas y las deseadas por los pacientes correctamente informados.
 4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutuos.
Se define la importancia de la relación médico-paciente como una relación fundamental basada en el respeto y la confianza mutuos, que conduce a la mejora y/o a la resolución de los problemas de salud y calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. Las asociaciones pueden contribuir a mejorar esta relación y que ésta se produzca de forma más simétrica.
 5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
Los sistemas de salud deben crear las condiciones de formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación de sus profesionales y dentro de las organizaciones para que se produzca una relación-comunicación médico-paciente más simétrica y satisfactoria para los pacientes.
 6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
Los ciudadanos y, sobre todo, los pacientes y las organizaciones que los representan tienen que participar de forma más activa en la determinación de prioridades que definan las condiciones de acceso a los servicios sanitarios y que contribuyan a identificar, valorar y satisfacer sus necesidades de salud.
 7. Democratización formal de las decisiones sanitarias.
Se debe promover, en un sistema sanitario centrado en los pacientes, mediante la aplicación de las leyes existentes la creación de mecanismos formales que favorezcan una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria.
 8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
Las asociaciones de pacientes y organizaciones que los representan tienen un papel fundamental en facilitar la implantación de la leyes aprobadas y fomentar una mejor comunicación entre sociedades científicas, administraciones sanitarias y los pacientes individuales.
 9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
El paciente debe tener más información y conocimiento acerca de sus derechos y ésta ha de ser facilitada por los profesionales de la salud, constituyendo éste uno de sus derechos básicos.
 10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.
Se ha de garantizar una correcta implementación de los derechos de los pacientes y la evaluación de su cumplimiento dentro de las estrategias de evaluación de la calidad asistencial.
-

Anexo 2. Carta Europea de Derechos de los Pacientes (Carta de Roma)

Derechos del paciente:

1. Medidas preventivas. Todo individuo tiene derecho a un servicio adecuado orientado a prevenir la enfermedad.
2. Acceso. Todo individuo tiene derecho a acceder a los servicios sanitarios que su estado de salud requiera. Los servicios sanitarios deben garantizar igual acceso a todos, sin discriminar por razón de recursos económicos, lugar de residencia, tipo de enfermedad o tiempo de acceso al servicio.
3. Información. Todo individuo tiene derecho a todo tipo de información considerando su estado de salud, los servicios de salud y cómo hacer uso de ellos y toda la información científica e innovación tecnológica que esté disponible.
4. Consentimiento. Todo individuo tiene el derecho a acceder a toda la información que pueda capacitarle para participar activamente en las decisiones que conciernen a su salud; esta información es un prerrequisito para cualquier procedimiento y tratamiento, incluida la participación en investigación científica.
5. Libertad de elección. Cada individuo tiene el derecho de elegir libremente entre diferentes tratamientos y proveedores sobre la base de una información adecuada.
6. Intimidad y confidencialidad. Todo individuo tiene el derecho a la confidencialidad de la información personal, incluso la que contempla su estado de salud, potencial tratamiento o procedimientos terapéuticos, así como a la protección de su intimidad durante el desarrollo de los exámenes diagnósticos, visitas al especialista y tratamientos médicos o quirúrgicos en general.
7. Respeto al tiempo del paciente. Cada individuo tiene el derecho a recibir el tratamiento necesario dentro de un período rápido y predeterminado. Este derecho es aplicable para cada fase del tratamiento.
8. Observación de los estándares de calidad. Cada individuo tiene derecho a acceder a servicios de salud de alta calidad, sobre la base de la especificación y observación de estándares precisos.
9. Seguridad. Cada individuo tiene derecho a estar a salvo de daños provocados por el mal funcionamiento de los servicios sanitarios, la mala práctica y los errores, y el derecho a acceder a servicios y tratamientos que reúnan estándares de calidad altos.
10. Innovación. Cada individuo tiene el derecho a acceder a nuevos procedimientos, incluidos los diagnósticos, de acuerdo con los estándares internacionales e independientemente de consideraciones económicas o financieras.
11. Evitar sufrimiento y dolor innecesarios. Cada individuo tiene el derecho de evitar, tanto como sea posible, el sufrimiento y el dolor en cada fase de su enfermedad.
12. Tratamiento personalizado. Cada individuo tiene el derecho a programas diagnósticos o terapéuticos adaptados a sus necesidades personales tanto como sea posible.
13. Reclamación. Cada individuo tiene el derecho a reclamar cuando ha sufrido un daño y el derecho a recibir respuesta.
14. Compensación. Cada individuo tiene el derecho a recibir compensación suficiente en un tiempo razonablemente corto cuando ha sufrido daño físico o moral y psicológico causado por el tratamiento en los servicios sanitarios

Derechos de la ciudadanía activa (*active citizenship*)

Tanto de forma individual como en tanto miembros de una asociación, los ciudadanos tienen derecho:

1. A desarrollar actividades de interés general.
 2. A desarrollar actividades de defensa de los derechos.
 3. A participar en el desarrollo de las políticas sanitarias.
-