



CARTA DE

**DRETS I
DEURES**

**DE LA CIUTADANIA
EN RELACIÓ AMB**

**LA SALUT I
L'ATENCIÓ
SANITÀRIA**



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Avís legal

Aquesta obra està subjecta a una llicència Reconeixement-No Comercial-Sense Obres Derivades 3.0 de Creative Commons. Se'n permet la reproducció, distribució i comunicació pública sempre que se'n citi l'autor i no es faci un ús comercial de l'obra original ni de la generació d'obres derivades. La llicència completa es pot consultar a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

© Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Edició: CatSalut

Coordinació: Gerència d'Atenció Ciutadana del CatSalut

Coordinació lingüística: Oficina Tècnica Corporativa del CatSalut

Primera edició: octubre de 2015

Informació recomanada per els usuaris de Caldes

Regidoria de Salut Ajuntament Caldes d'Estrac

CARTA DE

DRETS I DEURES
DE LA CIUTADANIA EN RELACIÓ AMB
LA SALUT I L'ATENCIÓ
SANITÀRIA

El Departament de Salut va aprovar el juny de 2015 aquesta Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. El Consell Executiu de la Generalitat de Catalunya en va prendre coneixement en la sessió de 25 d'agost de 2015.

Sumari

Presentació	7	1	Equitat i no-discriminació de les persones	11
Preàmbul	9	1.1	Drets	11
Per què cal actualitzar la Carta?	9	1.1.1	Dret a l'atenció sanitària i als serveis de salut.	11
Com s'ha elaborat l'actualització de la Carta?	9	1.1.2	Dret a gaudir, sense discriminació, dels drets reconeguts en aquesta Carta.	11
Els principis orientadors de la Carta	10	1.1.3	Drets d'especial protecció en raó de vulnerabilitat.	11
		1.1.4	Dret a rebre un tracte respectuós.	11
		1.2	Deures	11
		1.2.1	Deure de respecte i no-discriminació vers els professionals.	11
		1.2.2	Deure de respecte i no-discriminació vers altres persones.	11
		2	Protecció i promoció de la salut i prevenció de la malaltia	12
		2.1	Drets	12
		2.1.1	Dret a tenir seguretat ambiental i alimentària i a gaudir d'un entorn físic, social i comunitari que permeti una vida saludable i amb benestar.	12
		2.1.2	Dret a rebre una educació en salut que permeti obtenir informació i coneixement sobre els factors ambientals, socioeconòmics i culturals que poden influenciar la salut individual i col·lectiva.	12
		2.1.3	Dret a conèixer quins són els principis d'una nutrició essencial que assegurí un bon estat de salut.	12
		2.1.4	Dret a conèixer els beneficis i els riscos que els pot comportar l'adopció de determinades conductes, així com les seves mesures preventives.	12
		2.1.5	Dret a accedir a aquelles activitats preventives de provada efectivitat segons l'evidència clínica disponible.	12
		2.1.6	Dret a conèixer com actuar personalment i col·lectivament davant d'una situació de risc per a la salut de la comunitat.	12
		2.1.7	Dret a renunciar a mesures preventives sempre que no posin en risc la salut de terceres persones.	13
		2.2	Deures	13
		2.2.1	Deure de contribuir en la cura i la millora de l'entorn.	13
		2.2.2	Deure de tenir cura de la pròpia salut i de les persones que estiguin sota la seva responsabilitat.	13
		2.2.3	Deure d'evitar riscos per a la salut d'altres persones que es poden derivar de la falta d'adopció de mesures preventives individuals.	13
		2.2.4	Deure de fer un bon ús de les mesures preventives individuals o col·lectives que es posin al seu abast.	13
		2.2.5	Deure de conèixer i complir les regulacions vigents per a la protecció de la salut col·lectiva.	13
		2.2.6	Deure de complir amb les mesures excepcionals establertes per l'autoritat sanitària en els casos on s'aprecii una situació de perill per a la salut pública.	13

3	Accés al sistema sanitari	14		
3.1	Drets	14		
3.1.1	Dret d'accés als serveis i prestacions sanitàries públiques.	14		
3.1.2	Dret a conèixer i disposar de la Carta de drets i deures.	14		
3.1.3	Dret a rebre informació general sobre les prestacions i els serveis.	14		
3.1.4	Dret a escollir els professionals i els centres sanitaris.	14		
3.1.5	Dret a ser atès en un temps adequat d'acord amb criteris clínics.	14		
3.1.6	Dret a obtenir informació sobre temps d'espera en l'atenció sanitària.	14		
3.1.7	Dret que es respectin els horaris de programació i que se'n comuniqui qualsevol canvi.	14		
3.1.8	Dret a conèixer i identificar els professionals que presten serveis en el context de l'atenció sanitària.	14		
3.1.9	Dret a accedir a una segona opinió.	14		
3.2	Deures	15		
3.2.1	Deure d'utilitzar de manera responsable les instal·lacions i els serveis sanitaris.	15		
3.2.2	Deure de respectar els horaris de programació i comunicar la impossibilitat d'assistir a una cita programada per a una prestació.	15		
3.2.3	Deure de mantenir el respecte de les normes establertes en cada centre.	15		
3.2.4	Deure d'informar del responsable de cobrir l'atenció sanitària quan aquesta cobertura no pertany a l'asseguradora pública.	15		
4	Intimitat i confidencialitat	16		
4.1	Drets	16		
4.1.1	Dret a preservar la privacitat i la intimitat de la persona.	16		
4.1.2	Dret a la confidencialitat de la informació.	16		
4.1.3	Dret a decidir qui pot estar present durant els actes sanitaris.	16		
4.1.4	Dret que es respecti la llibertat ideològica, religiosa i de culte.	17		
4.2	Deures	17		
4.2.1	Deure a respectar i mantenir la intimitat i la confidencialitat de terceres persones.	17		
4.2.2	Deure a respectar la llibertat ideològica, religiosa i de culte.	17		
5	Autonomia i presa de decisions	18		
5.1	Drets	18		
5.1.1	Dret a consentir que se li realitzi un procediment diagnòstic o terapèutic.	18		
5.1.2	Dret de la persona a escollir entre les diferents opcions terapèutiques i de renunciar a tractaments mèdics, cures infermeres o actuacions sanitàries proposades.	18		
5.1.3	Dret de la persona menor a participar en les decisions sobre la seva salut.	18		
5.1.4	Dret a ser atès garantint la dignitat i l'autonomia de la persona.	19		
5.1.5	Dret que se li demani el seu consentiment, abans de la realització i difusió de registres d'imatges.	19		
5.1.6	Dret a la planificació de les decisions anticipades.	19		
5.1.7	Dret a elaborar i que es tingui en compte el document de voluntats anticipades.	19		
5.1.8	Dret a viure el procés de final de vida, d'acord amb el seu concepte de dignitat.	19		
5.2	Deures	20		
5.2.1	Deure de la persona de ser coresponsable del seu procés assistencial.	20		
5.2.2	Deure de deixar constància del rebuig al tractament.	20		
5.2.3	Deure de consensuar les decisions entre dos o més representats legals d'una persona davant d'actuacions sanitàries.	20		
5.2.4	Deure de respectar la indicació de l'alta mèdica seguint criteris mèdics.	20		
6	Informació sanitària, documentació clínica i tecnologies de la informació i la comunicació	21		
6.1	Drets	21		
6.1.1	Dret a la titularitat de la informació sanitària.	21		
6.1.2	Dret de la persona que la seva història clínica sigui integrada i completa i que reculli tota la informació necessària sobre el seu estat de salut, i de les actuacions clíniques i sanitàries dels diferents episodis assistencials.	21		
6.1.3	Dret a la gestió de les dades referents a la seva persona obtingudes en l'atenció sanitària.	22		
6.1.4	Dret de la persona en referència a la seguretat de les dades relatives a la seva salut.	22		
6.1.5	Dret a l'anonimització de les dades de salut.	22		
6.1.6	Dret a la utilització de les tecnologies de la informació i la comunicació per accedir al sistema sanitari de manera segura.	22		
6.1.7	Dret a rebre assessorament relatiu a la informació disponible a la xarxa.	22		
6.1.8	Dret a disposar d'informació escrita sobre el procés assistencial i l'estat de salut.	22		
6.2	Deures	23		
6.2.1	Deure de facilitar informació veraç sobre les seves dades.	23		

6.2.2	Deure de fer un ús responsable de les noves tecnologies en relació amb la salut i el sistema sanitari.	23	9.1.6	Drets relatius al consentiment sobre mostres biològiques i teixits de la persona.	28
6.2.3	Deure d'acreditar i notificar canvis en la representació legal d'altres persones.	23	9.1.7	Dret a conèixer el retorn de les investigacions.	28
7	Qualitat i seguretat del sistema	24	9.1.8	Dret a la informació relativa a la innovació en el procés assistencial.	28
7.1	Drets	24	9.2	Deures	28
7.1.1	Dret a rebre una atenció sanitària de qualitat.	24	9.2.1	Deure de complir amb les responsabilitats acceptades d'un projecte de recerca.	28
7.1.2	Dret a rebre una atenció sanitària integral, integrada, longitudinal i interdisciplinària que garanteixi la continuïtat assistencial.	24	10	Participació	29
7.1.3	Dret que es garanteixi la seva seguretat clínica.	24	10.1	Drets	29
7.1.4	Dret que es garanteixi la seva seguretat personal.	24	10.1.1	Dret a expressar la seva opinió.	29
7.1.5	Dret a rebre un tractament adequat.	24	10.1.2	Dret a participar com a agent actiu en el sistema sanitari.	29
7.1.6	Dret a conèixer els medicaments i productes inclosos en el pla de medicació.	24	10.1.3	Dret a la participació en l'àmbit de la investigació i la recerca com a agents actius.	29
7.1.7	Drets relacionats amb preparacions de teixits i mostres biològiques provinents d'un procés assistencial.	25	10.2	Deures	29
7.1.8	Dret a conèixer el nivell de qualitat dels centres assistencials.	25	10.2.1	Deure d'estar informat i de conèixer el sistema sanitari per a la participació responsable.	29
7.2	Deures	25	10.2.2	Deure d'exercir la representació col·lectiva.	29
7.2.1	Deure d'informar de qualsevol modificació o error que figuri en la història clínica.	25			
7.2.2	Deure de facilitar la correcta revisió del tractament.	25			
7.2.3	Deure d'utilitzar correctament les prestacions.	25			
7.2.4	Deure d'identificar-se mitjançant la documentació requerida per garantir la seva pròpia seguretat clínica.	25			
8	Constitució genètica de la persona	26			
8.1	Drets	26			
8.1.1	Dret a la confidencialitat de la informació del seu genoma.	26			
8.1.2	Dret a gaudir dels avantatges derivats de les noves tecnologies genètiques.	26			
8.1.3	Dret d'informació de la persona sotmesa a una prova genètica sobre les conseqüències de les troballes inesperades.	26			
9	Investigació i experimentació	27			
9.1	Drets	27			
9.1.1	Drets essencials vinculats a la recerca.	27			
9.1.2	Dret a la no-exclusió a participar en recerca.	27			
9.1.3	Dret a rebre informació quan es participa en un projecte de recerca.	27			
9.1.4	Dret a consentir a participar en recerca.	27			
9.1.5	Dret específic per a persones amb incapacitat per atorgar el seu consentiment a participar en recerca.	27			

1 Equitat i no-discriminació de les persones

1.1 DRETS

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

La persona té dret a gaudir equitativament dels serveis de salut i de les seves prestacions corresponents, de manera individual i col·lectiva.

1.1.2 Dret a gaudir, sense discriminació, dels drets reconeguts en aquesta Carta.

La persona té dret al gaudiment dels drets i les llibertats reconeguts en aquesta Carta i s'ha de garantir sense cap tipus de discriminació. En tot cas, l'exercici concret dels drets reconeguts a la Carta s'haurà de sotmetre als termes i condicions que estableixin cada una de les disposicions legals que els regulen.

1.1.3 Drets d'especial protecció en raó de vulnerabilitat.

La persona té dret a rebre actuacions adaptades a les seves necessitats particulars. En aquest sentit caldrà tenir especial cura d'aquells col·lectius més vulnerables, com poden ser els infants, els adolescents, les persones grans, les persones amb malaltia mental, les persones que pateixen malalties cròniques i invalidants, les persones en exclusió social, i les que pertanyen a altres grups específics, reconeguts sanitàriament o socialment com de risc.

1.1.4 Dret a rebre un tracte respectuós.

La persona té dret en el marc de l'atenció sanitària a ser tractada amb respecte d'acord amb la seva identitat cultural, la seva edat, les seves creences i valors i amb sensibilitat, afecte i compassió.

1.2 DEURES

1.2.1 Deure de respecte i no-discriminació vers els professionals.

La persona té el deure de respectar i no discriminar els professionals sanitaris per cap tipus de motiu, tals com gènere, nacionalitat, religió o ideologia.

1.2.2 Deure de respecte i no-discriminació vers altres persones.

La persona té el deure de respectar i no discriminar a altres persones usuàries i els seus familiars o acompanyants, per cap tipus de motiu, com ara gènere, nacionalitat, religió o ideologia.

Així mateix, la persona té el deure de respectar el dret d'altres persones a expressar aquelles manifestacions que tinguin a veure amb la seva llibertat de culte, de religió, de creences o ideològiques i de no incitar cap discriminació en l'accés a la salut i l'atenció sanitària.

2 Protecció i promoció de la salut i prevenció de la malaltia

2.1 DRETS

2.1.1 Dret a tenir seguretat ambiental i alimentària i a gaudir d'un entorn físic, social i comunitari que permeti una vida saludable i amb benestar.

La persona té dret a gaudir d'entorns segurs en matèria de contaminació, a consumir aliments segurs i saludables i a accedir a l'aigua potable.

L'Administració pública ha de vetllar per garantir un medi lliure de riscos per a la salut, complint i fent complir les regulacions ambientals i alimentàries vigents, i proporcionant informació a la ciutadania sobre la presència i variacions dels paràmetres regulats.

La persona té dret de conèixer la situació ambiental i alimentària i a formular peticions i denúncies quan creguin que es troben sotmeses a exposicions que poden afectar la seva salut.

2.1.2 Dret a rebre una educació en salut que permeti obtenir informació i coneixement sobre els factors ambientals, socioeconòmics i culturals que poden influenciar la salut individual i col·lectiva.

La persona té dret a rebre una educació en salut que permeti obtenir informació i coneixement sobre qualsevol factor que pugui influenciar en la salut individual i col·lectiva que li possibiliti adoptar mesures que promoguin la salut i previnguin la malaltia. La informació que es rebi ha de ser veraç, suficient i comprensible i s'ha de transmetre a través de tots els mitjans disponibles, incloent-hi els canals derivats de les tecnologies de la informació i la comunicació.

2.1.3 Dret a conèixer quins són els principis d'una nutrició essencial que assegurï un bon estat de salut.

La persona té dret a conèixer quins són els principis d'una nutrició essencial, sense excessos ni carències, que li permetin assegurar un bon estat de salut en les diferents etapes de la seva vida.

2.1.4 Dret a conèixer els beneficis i els riscos que els pot comportar l'adopció de determinades conductes, així com les seves mesures preventives.

La persona té dret a conèixer quins són els beneficis individuals i col·lectius d'adoptar determinades conductes que comportin un estil de vida saludable i totes aquelles mesures preventives que poden adoptar per evitar conductes que comportin un risc per a la seva pròpia salut i la d'altres persones.

2.1.5 Dret a accedir a aquelles activitats preventives de provada efectivitat segons l'evidència clínica disponible.

La persona té dret a accedir al conjunt d'activitats preventives de provada efectivitat, segons l'evidència clínica disponible, proveïdes pel sistema sanitari. L'oferta d'aquestes mesures preventives s'ha de fer respectant la possible diversitat cultural i d'identitat de la ciutadania.

2.1.6 Dret a conèixer com actuar personalment i col·lectivament davant d'una situació de risc per a la salut de la comunitat.

La persona té dret a tenir un coneixement adequat de com ha d'actuar davant d'aquelles situacions de risc que puguin posar en perill tant la salut individual com col·lectiva, entenent per situacions de risc fenòmens com les onades de calor, pics de contaminació atmosfèrica, brots epidèmics, etc.

2.1.7 Dret a renunciar a mesures preventives sempre que no posin en risc la salut de terceres persones.

La persona té dret a renunciar a mesures preventives sempre que aquesta renúncia no suposi un risc real o potencial per a terceres persones.

2.2 DEURES

2.2.1 Deure de contribuir en la cura i la millora de l'entorn.

La persona, tant individualment com comunitàriament, té el deure de contribuir en la cura i millora de l'entorn, adoptant totes aquelles mesures necessàries per a la consecució d'aquest fi.

En el cas dels medicaments i dels residus sanitaris, la persona té el deure de facilitar-ne l'eliminació de manera segura.

2.2.2 Deure de tenir cura de la pròpia salut i de les persones que estiguin sota la seva responsabilitat.

La persona té el deure de cuidar de la seva salut i de responsabilitzar-se'n d'una manera activa.

La persona que tingui sota la seva responsabilitat les decisions relatives a la salut i l'atenció sanitària d'una tercera persona n'ha de garantir les mesures preventives i de protecció de la salut pertinents.

2.2.3 Deure d'evitar riscos per a la salut d'altres persones que es poden derivar de la falta d'adopció de mesures preventives individuals.

La persona té el deure de conèixer quines són les conseqüències sobre terceres persones i la col·lectivitat derivades de la no-adopció de mesures preventives individuals i de prendre totes aquelles precaucions que evitin riscos per a la salut d'altres persones.

2.2.4 Deure de fer un bon ús de les mesures preventives individuals o col·lectives que es posin al seu abast.

La persona té el deure d'utilitzar de manera responsable tots aquells recursos preventius que es posin al seu abast. El bon ús d'aquestes mesures preventives contribueixen a garantir la sostenibilitat i efectivitat del sistema.

2.2.5 Deure de conèixer i complir les regulacions vigents per a la protecció de la salut col·lectiva.

La persona té el deure de conèixer i complir les regulacions vigents per a la protecció de la salut col·lectiva.

2.2.6 Deure de complir amb les mesures excepcionals establertes per l'autoritat sanitària en els casos on s'aprecii una situació de perill per a la salut pública.

La persona té el deure de complir amb les mesures excepcionals que estableixin les autoritats sanitàries quan aquestes apreciïn un risc greu per a la salut pública, en els termes que estableixi la legislació vigent.

L'autoritat sanitària ha de posar en coneixement de l'autoritat judicial la necessitat d'imposar l'adopció de les mesures més greus que impliquin restricció de la llibertat o d'altres drets fonamentals, en els terminis que estableix la legislació vigent.

3 Accés al sistema sanitari

3.1 DRETS

3.1.1 Dret d'accés als serveis i prestacions sanitàries públiques.

La persona té dret a accedir als serveis i prestacions sanitàries públiques necessàries per promoure, conservar o restablir la seva salut, comptant amb una oferta integrada de serveis en el marc del sistema sanitari públic.

Així mateix, la persona té dret a disposar de flexibilitat horària per ser atesa pels seus professionals de referència d'atenció primària.

3.1.2 Dret a conèixer i disposar de la Carta de drets i deures.

La persona té dret a conèixer la Carta de drets i deures, a accedir al seu contingut a través de diferents suports i canals de comunicació i a disposar-ne en tots els centres del sistema sanitari.

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

La persona té dret a disposar de la informació relativa als serveis del Sistema Sanitari Públic, així com tota aquella informació relativa a la cartera de serveis de cadascun dels centres on és atesa.

La persona té dret a conèixer les prestacions que cobreix l'asseguradora, sigui pública o privada, les condicions en què aquestes són prestades i les clàusules limitadores.

3.1.4 Dret a escollir els professionals i els centres sanitaris.

La persona té dret a escollir l'equip d'atenció primària (EAP), metge o metgessa de família i infermer o infermera de referència, i que es respectin les seves preferències en relació amb la resta de professionals i serveis.

3.1.5 Dret a ser atès en un temps adequat d'acord amb criteris clínics.

La persona té dret a ser atesa en un temps d'espera raonable, d'acord amb criteris clínics i d'equitat en relació amb la seva situació de salut.

3.1.6 Dret a obtenir informació sobre temps d'espera en l'atenció sanitària.

La persona té dret a obtenir informació sobre temps d'espera relatius a l'atenció sanitària sigui quin sigui el nivell assistencial on sigui atesa (proves diagnòstiques, intervencions quirúrgiques, atenció en urgències, atenció en consulta, etc.).

3.1.7 Dret que es respectin els horaris de programació i que se'n comuniqui qualsevol canvi.

La persona té dret que es respectin els horaris de programació previstos, tot entenent que aquests puguin patir alguna alteració puntual per causes no previsible en l'assistència a altres persones. Alhora, la persona té dret a ser avisada, amb la màxima antelació possible, dels canvis que es puguin produir en qualsevol cita programada i que se li faciliti puntualment una nova cita. En ambdues situacions, la persona té dret a ser informada de la situació que ha produït el retard o el canvi de la cita programada.

3.1.8 Dret a conèixer i identificar els professionals que presten serveis en el context de l'atenció sanitària.

La persona té dret a saber el nom, la professió i la categoria professional del personal que porta a terme l'atenció i que es presenti i s'identifiqui de forma clara i visible.

3.1.9 Dret a accedir a una segona opinió.

La persona té dret a accedir a l'opinió d'un segon professional sobre el diagnòstic i les recomanacions terapèutiques en casos especialment transcendents per la persona o per tercers i d'acord amb el que la normativa estableix.

3.2 DEURES

3.2.1 Deure d'utilitzar de manera responsable les instal·lacions i els serveis sanitaris.

La persona té el deure de tenir un comportament respectuós i fer un ús adequat de les instal·lacions i els serveis sanitaris per tal de garantir-ne la conservació i l'òptim funcionament.

La persona pot demanar l'opinió dels professionals per orientar millor l'ús de les instal·lacions i dels serveis sanitaris.

L'ús responsable dels serveis d'atenció contribueix a la sostenibilitat i l'eficiència dels sistemes sanitaris. L'excés en la seva utilització, sense justificació, dificulta o col·lapsa innecessàriament el funcionament dels serveis.

3.2.2 Deure de respectar els horaris de programació i comunicar la impossibilitat d'assistir a una cita programada per a una prestació.

La persona té el deure de respectar els horaris de programació i d'avisar, amb la màxima antelació possible, en cas de no poder assistir a qualsevol cita programada.

La persona, o qui en ella delegui, té el deure d'avisar en temps i forma de la impossibilitat d'assistir a una cita programada, sempre que per causes de força major ho impossibilitin. La coresponsabilització de l'ús adequat de l'atenció sanitària contribueix a la sostenibilitat del sistema sanitari i facilita un millor funcionament dels serveis.

3.2.3 Deure de mantenir el respecte de les normes establertes en cada centre.

La persona té el deure de respectar les normes i instruccions establertes per a cadascun dels centres on és atesa, els serveis i les institucions sanitàries.

En aquest sentit, l'exercici dels hàbits, costums i estils de vida de les persones ha de ser compatible i ha de respectar les normes i instruccions

establertes pels serveis i centres sanitaris, que són necessàries per al seu correcte funcionament i organització.

3.2.4 Deure d'informar del responsable de cobrir l'atenció sanitària quan aquesta cobertura no pertany a l'asseguradora pública.

La persona té el deure d'informar oportunament quan hi hagi una entitat o companyia responsable de cobrir l'atenció que no sigui l'asseguradora pública, especialment en accidents de trànsit, laborals o esportius, o en l'assistència de persones desplaçades, i facilitar les dades per tal de gestionar la cobertura de l'atenció de manera correcta. Tots som responsables de fer sostenible el sistema sanitari.

4 Intimitat i confidencialitat

4.1 DRETS

4.1.1 Dret a preservar la privacitat i la intimitat de la persona.

Allà on la persona sigui atesa, té dret que se li asseguri un espai de privacitat i intimitat. El procés d'atenció (exàmens de diagnòstic, consultes, tractaments mèdics o quirúrgics, cures, activitats d'higiene, altres actuacions sanitàries, exploracions, etc.) s'ha de fer respectant elements bàsics de la intimitat (acústica-visual), facilitant roba i un espai adequat per canviar-se, així com limitant l'accés dels professionals i d'altres persones als estrictament necessaris. Igualment, s'ha de preservar la intimitat, al màxim possible, durant els trasllats dins del centre sanitari o entre diferents centres d'atenció o al domicili de la persona.

4.1.2 Dret a la confidencialitat de la informació.

La persona té dret que la informació relativa a les dades dels actes sanitaris es mantingui dins del secret professional estricte i del dret a la intimitat. Això és especialment important en aquell tipus de dades que són més sensibles: les relatives a la pròpia salut, les creences, l'herència genètica, l'adopció, les malalties infeccioses, les relacions familiars i socials, ser subjecte de maltractaments, etc.

L'accés a les dades només el poden tenir aquells professionals sanitaris relacionats directament amb l'atenció de la persona, i no es poden facilitar a altres professionals o familiars o persones vinculades sense l'autorització de la persona interessada.

També té dret que ningú accedeixi a aquesta informació si no compta amb l'autorització pertinent i d'acord amb les excepcions que preveu la normativa vigent. Alhora, i en cas que s'accedeixi a les dades, té dret a conèixer

qui hi ha accedit, el motiu de l'accés i l'ús que se n'ha fet.

Cal tenir en compte, però, que el dret a la confidencialitat no és absolut i hi estan reconegudes diferents excepcions que han de ser objectivades i quantificades. Aquestes excepcions han de tenir en compte si la confidencialitat pot causar un perjudici per a la pròpia persona o per a terceres.

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

La persona té dret a ser informada de la possible presència de professionals no directament relacionats amb l'acte assistencial (investigadors, estudiants o altres professionals) i pot acceptar, o no, aquesta presència.

La persona té dret a decidir i explicitar quins familiars o persones vinculades poden estar presents en l'acte assistencial, llevat dels casos en què aquesta presència sigui incompatible o desaconsellable amb la prestació del tractament i les cures; en aquest cas és necessària la justificació argumentada i explícita.

En relació amb els menors, a partir dels 16 anys, s'ha d'aplicar el mateix criteri que amb un major d'edat, acceptant la presència dels acompanyants que el menor demani.

Entre els 12 i els 16 anys, el menor pot demanar privacitat i confidencialitat en la consulta o acte sanitari, si bé han de ser els professionals qui valorin el context i la maduresa emocional i intel·lectual de la persona menor a fi de demanar, en cas que la consideri necessària, la presència o l'absència dels pares, tutors legals o terceres persones de la confiança del menor.

Els menors tenen dret a poder estar acompanyats pels familiars o els acompanyants durant els actes sanitaris i l'hospitalització, amb l'objectiu de minvar les possibles seqüeles psicològiques que se'n puguin derivar.

4.1.4 **Dret que es respecti la llibertat ideològica, religiosa i de culte.**

La persona té dret que es respectin els seus valors morals i culturals i les seves conviccions ètiques, espirituals i religioses.

En tot moment, i fent especial èmfasi en situació d'ingrés, la persona té dret a sol·licitar o rebutjar tant suport espiritual com atenció religiosa segons la seva creença i té dret que es faciliti l'accés a qui li proveeixi aquest suport.

La pràctica que derivi d'aquest dret ha de ser compatible amb la pràctica mèdica i respectuosa amb les normes del centre i amb les altres persones.

4.2 DEURES

4.2.1 **Deure a respectar i mantenir la intimitat i la confidencialitat de terceres persones.**

La persona té el deure de respectar la intimitat i la confidencialitat de terceres persones en tots els àmbits assistencials on es produeixi l'atenció sanitària, incloent-hi l'atenció domiciliària. Aquest deure inclou el respecte a les normes de l'ús de mitjans de gravació i reproducció dins de l'entorn sanitari o en qualsevol acte assistencial.

4.2.2 **Deure a respectar la llibertat ideològica, religiosa i de culte.**

La persona té el deure de respectar els valors morals, culturals i les conviccions ètiques, espirituals i religioses sorgides de la llibertat ideològica, religiosa i de culte de terceres persones en un entorn de respecte mutu.

5 Autonomia i presa de decisions

5.1 DRETS

5.1.1 Dret a consentir que se li realitzi un procediment diagnòstic o terapèutic.

La persona té dret a atorgar el seu consentiment informat davant l'acceptació d'un procediment, després de tenir la informació adequada, contrastar aquesta informació amb els professionals i disposar-ne amb l'antelació suficient, per coresponsabilitzar-se en la decisió (riscos, beneficis, efectes secundaris del procediment, procediments alternatius, etc.).

La persona té dret a revocar el seu consentiment en qualsevol moment, sense que això suposi cap perjudici ni discriminació en el tractament alternatiu que pugui necessitar i que no hagi revocat.

Tot i així es consideren les situacions següents d'excepció de l'exercici del dret davant l'exigència del consentiment informat:

- Quan la no-intervenció suposi un risc per a la salut pública.
- Quan la urgència no permeti demores, perquè pot ocasionar lesions irreversibles o perquè hi ha perill de mort, i no es pugui conèixer la voluntat del pacient. Aquesta excepció no està contraposada amb l'obligació del professional d'informar i cercar consens, tan aviat com sigui possible.

En els casos que la persona no sigui competent a causa del seu estat físic o psíquic, a criteri del metge responsable de l'assistència o l'equip que l'atén, per entendre la informació i per a la presa de decisions s'ha de realitzar l'atorgament per substitució amb el representant que hagi designat el pacient o, en el seu defecte, amb els familiars, representants, si n'hi ha, o persones que hi estiguin vinculades.

El consentiment ordinàriament serà verbal, i només s'ha de recollir per escrit en els casos d'intervencions quirúrgiques, procediments

diagnòstics i terapèutics invasius i, en general, quan es duguin a terme procediments que suposin riscos i inconvenients notoris i previsibles, susceptibles de repercutir en la salut de la persona o del fetus, si és el cas d'una dona que estigüés embarassada.

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

5.1.2 Dret de la persona a escollir entre les diferents opcions terapèutiques i de renunciar a tractaments mèdics, cures infermeres o actuacions sanitàries proposades.

La persona té dret a escollir i refusar lliurement proves diagnòstiques, intervencions, tractaments, cures o tota aquella actuació sanitària que se li proposi.

En cap cas aquest refús comporta l'abandonament del pacient, que seguirà rebent tot el suport sanitari que necessiti, i en aquells casos en què sigui factible, s'han d'oferir tractaments alternatius, si n'hi hagués en el centre, o bé realitzar les gestions necessàries per trobar el recurs més adient.

5.1.3 Dret de la persona menor a participar en les decisions sobre la seva salut.

Els menors a partir dels 16 anys o legalment emancipats, se'ls considera com a majors d'edat per prendre les seves pròpies decisions, i no és exigible el consentiment dels pares. En cas d'actuació de greu risc, d'acord amb el criteri del professional sanitari, els pares o tutors legals n'han de ser informats i la seva opinió ha de ser tinguda en compte per al tipus d'intervenció o decisió a prendre en l'àmbit de la salut.

En casos de menors de 16 anys a qui el professional sanitari consideri amb maduresa intel·lectual i emocional suficient per al tipus d'intervenció o decisió a prendre, cal promoure una decisió compartida amb els seus responsables legals, el suport de persones properes i, en tot cas, fer prevaldre l'opinió del menor.

En el cas que no tinguin maduresa intel·lectual i emocional suficient per al tipus d'intervenció o decisió a prendre en l'àmbit de la sanitat i la salut, el consentiment l'ha de donar el representant del menor, havent escoltat, en tot cas, la seva opinió, especialment si és major de 12 anys.

5.1.4 **Dret a ser atès garantint la dignitat i l'autonomia de la persona.**

La persona té dret a ser atesa de manera que es respecti, es promogui i es vetlli per garantir la seva dignitat i autonomia personal.

Segui quin sigui el lloc on es presti l'atenció sanitària i social, la persona té dret a continuar mantenint els seus vincles relacionals, respectant els hàbits i estils de vida, sempre que siguin compatibles amb les necessitats d'atenció i amb els drets de les altres persones.

Així mateix, la persona té dret a la llibertat i confidencialitat de la correspondència i de les comunicacions.

5.1.5 **Dret que se li demani el seu consentiment, abans de la realització i difusió de registres d'imatges.**

La persona i els seus acompanyants tenen dret que se'ls demani el seu consentiment previ a la realització i difusió de registres d'imatges referents al seu procés assistencial (fotos, vídeos, enregistraments audiovisuals, etc.) i que se'ls expliqui el motiu de la seva realització i l'àmbit de la seva difusió.

En tot cas, la persona té dret que les imatges siguin el menys explícites possible per evitar que se la identifiqui.

5.1.6 **Dret a la planificació de les decisions anticipades.**

La persona té dret a planificar les seves decisions vers el procés d'atenció de manera anticipada. Aquesta planificació permet a una persona major d'edat, amb plena competència, expressar els seus valors i preferències i especificar les instruccions relatives a les decisions clíniques que cal tenir en compte davant

el seu procés de malaltia i modificar-les en base a la seva evolució.

La persona ha de comptar amb el suport dels professionals sanitaris o socials de referència i de confiança en el decurs del procés de planificació de les decisions anticipades.

La persona té dret a rebre una atenció sanitària i social, que incorpori elements d'atenció centrada en la persona, entenent la planificació de les decisions anticipades com a element clau en el procés de presa de decisió compartida entre la persona, els professionals i el seu entorn afectiu.

La persona té dret que se li respecti allò que consta en la planificació de les decisions anticipades en el decurs del seu procés assistencial, sempre que no estiguin contraindicades o contravinguin clarament la bona praxi dels professionals de la salut.

5.1.7 **Dret a elaborar i que es tingui en compte el document de voluntats anticipades.**

La persona té dret a fer el document de voluntats anticipades, a modificar-lo i a revocar-lo en qualsevol moment, parcialment o totalment i que aquest sigui presentat al registre de voluntats anticipades del Departament de Salut i que sigui recollit en la seva història clínica.

La persona té dret que se li respecti allò que consta en el document de voluntats anticipades en el decurs del seu procés assistencial.

Tot i que la persona pot expressar obertament tot allò que coincideixi amb els seus valors i preferències, ha de tenir present que no es poden dur a terme actuacions que estiguin contraindicades o contravinguin clarament la bona praxi dels professionals de la salut.

5.1.8 **Dret a viure el procés de final de vida, d'acord amb el seu concepte de dignitat.**

La persona té dret a viure el procés que s'esdevingui fins al final de la vida segons la seva concepció de dignitat. La persona té dret a rebutjar qualsevol tractament, malgrat que aquest sigui de suport vital i estigui ja instau-

rat, sempre que es tracti d'una decisió competent i ben informada.

En aquest context, la persona té dret a rebre una atenció de qualitat que promogui l'alleujament del patiment, sigui físic, psicològic, social o espiritual, proveïda en l'entorn idoni (domicili, hospital, etc.), i atenent les preferències de la persona.

Quan es donen situacions de patiment insuportable i la persona, en plena possessió de les seves facultats per decidir, expressa el seu desig de morir i sol·licita ajuda per fer-ho, té el dret a rebre un tracte respectuós i que se li doni una resposta proporcionada a la intensitat d'aquest patiment. Igualment, la persona té dret que els professionals sanitaris li facilitin les cures i els tractaments necessaris per facilitar-li una mort digna i sense patiment, sempre dins del marc legal vigent.

Sigui quin sigui el context final de vida, s'ha de facilitar al màxim l'acompanyament dels familiars, en un context social adient que en permeti la intimitat, i finalment l'acompanyament a la pèrdua.

Allà on es produeixi la mort, s'ha de tenir una cura especial, a fi que els familiars i les persones properes rebin un tracte i unes orientacions adequades en aquest moment.

El cos de la persona difunta ha de ser tractat amb dignitat, preservant-ne la integritat sempre que les condicions de mort i posterior tractament del cadàver així ho facin possible. En cas que els familiars o persones ho sol·licitin i sigui factible s'ha de permetre l'accés o la visita al difunt.

5.2 DEURES

5.2.1 Deure de la persona de ser coresponsable del seu procés assistencial.

La persona té el deure de ser coresponsable del seu procés assistencial, conèixer les característiques de la seva malaltia, les implicacions del tractament al qual està sotmesa i participar de manera activa amb els professionals que estan implicats en el seu procés assistencial.

L'apoderament efectiu de les persones vers el seu procés de salut condueix a un model de presa de decisions compartides juntament amb els professionals sanitaris.

5.2.2 Deure de deixar constància del rebuig al tractament.

La persona té el deure de conèixer les conseqüències del seu rebuig a un determinat tractament, prova diagnòstica, intervenció quirúrgica o qualsevol actuació sanitària.

La persona, en cas de rebuig, té el deure de deixar constància explícita, verbal i/o escrita, de la seva negativa, després d'haver estat suficientment informada de les conseqüències que se'n poden derivar. Aquest rebuig ha de constar a la història clínica de la persona.

5.2.3 Deure de consensuar les decisions entre dos o més representats legals d'una persona davant d'actuacions sanitàries.

Els representants legals de la persona tenen el deure de consensuar les decisions davant de les actuacions sanitàries a les quals aquesta ha de ser sotmesa, ja siguin de prevenció, de protecció o de restabliment de la salut.

En cas de discrepància entre dos o més representants legals, aquests han d'atendre la petició dels professionals sanitaris de participar en els procediments de mediació i arbitratge per tal de no demorar la decisió a adoptar en l'atenció de la persona afectada.

5.2.4 Deure de respectar la indicació de l'alta mèdica seguint criteris mèdics.

La persona té el deure d'acceptar l'alta mèdica presa amb criteris mèdics i condicionada a l'assoliment dels objectius terapèutics, una vegada ha finalitzat el procés assistencial que el centre o la unitat li poden oferir tenint en compte la complexitat assistencial i els diferents nivells del sistema. En cas que hi hagi desacord amb l'alta, la persona té el deure d'aportar les seves raons i documentar-les per tal que, si la situació ho requereix, es puguin facilitar les alternatives necessàries.

6 Informació sanitària, documentació clínica i tecnologies de la informació i la comunicació

6.1 DRETS

6.1.1 Dret a la titularitat de la informació sanitària.

La persona té dret a conèixer tota la informació obtinguda respecte a la seva salut en termes comprensibles per a ella i ateses les seves circumstàncies personals referents a la seva salut i al procés assistencial de manera que li aportï els elements de judici suficients per a prendre les decisions necessàries per a la seva salut i atenció sanitària.

Per al cas de les persones menors o incapacitades, aquestes també n'han de ser informades en funció del seu grau de comprensió, sense perjudici d'haver-ne informat també a qui en té la representació.

La persona és la titular de la informació sobre el seu procés assistencial i el seu estat de salut. Malgrat això, s'ha de respectar la voluntat d'una persona de no ser informada, si així ho vol.

Correspon al professional sanitari responsable del procés assistencial de la persona garantir el compliment del dret a la informació i comprovar que l'ha comprès.

Així mateix, la persona té dret a ser respectada, ho hagi manifestat expressament o tàcitament, a decidir quines persones poden rebre informació referent al seu procés assistencial i al seu estat de salut.

6.1.2 Dret de la persona que la seva història clínica sigui integrada i completa i que reculli tota la informació necessària sobre el seu estat de salut, i de les actuacions clíniques i sanitàries dels diferents episodis assistencials.

La persona té dret que la història clínica sigui integrada i completa, i que les institucions sanitàries posin els mitjans per tal d'incorporar tota la informació sobre el seu estat de salut i les actuacions sanitàries necessàries de tots els professionals que hi intervenen, corresponents als diferents episodis assistencials. Aquesta informació ha de ser veraç i actualitzada, i ha d'incloure les dades d'identificació de la persona i de l'atenció, les dades clínico-assistencials i les dades socials, si és el cas.

Disposar de la informació assistencial integrada evita sotmetre la persona a exploracions i procediments innecessaris o repetits i contribueix a una atenció segura i de qualitat.

6.1.3 Dret a la gestió de les dades referents a la seva persona obtingudes en l'atenció sanitària.

La persona té dret a conèixer i accedir a la informació i les dades de caràcter personal que figuren en fitxers i registres, així com a la documentació de la seva història clínica. El dret de la persona a l'accés a les dades obtingudes en l'atenció sanitària mai no pot ser exercit en perjudici del dret de tercers a la confidencialitat de les seves dades, si hi figuren, ni del dret dels professionals que hagin intervingut en la seva elaboració, els quals poden invocar la reserva de les seves anotacions subjectives.

La persona té dret a exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició sobre les dades que consten en la seva història clínica, en els termes que estableix la normativa vigent. Els centres sanitaris han de posar a disposició i donar a conèixer el procediment per garantir l'exercici d'aquests drets.

El dret d'accés es pot exercir per representació, sempre que aquesta estigui degudament acreditada. En els casos de les persones menors s'han de complir les condicions següents:

- Pel que fa l'accés a les dades directament per part del menor, el dret s'exerceix a partir dels 14 anys, de conformitat amb el que disposa el marc legal vigent en matèria de protecció de dades.
- Per sota d'aquesta edat, l'accés s'ha de facilitar en funció del grau de maduresa, intel·lectual i emocional, que valori el professional.

En cas de persones difuntes, l'accés a la seva història clínica s'ha de facilitar a les persones designades a aquest fi pel difunt, o si no n'hi ha, a les persones que hi són vinculades, per raons familiars o de fet, excepte si el difunt ho va prohibir expressament.

6.1.4 **Dret de la persona en referència a la seguretat de les dades relatives a la seva salut.**

La persona té dret que els centres sanitaris custodiïn amb mesures actives de protecció i seguretat la documentació sobre la seva història clínica i que la conservin, encara que no sigui en el suport original, durant els terminis que estableix la normativa vigent. Aquesta custòdia ha de permetre la recollida, la integració, la recuperació i la comunicació de la informació sotmesa al principi de confidencialitat.

Així mateix, té dret a conèixer les mesures de seguretat i les persones o organismes o institucions que poden accedir a aquestes dades i que en garanteixin la confidencialitat.

6.1.5 **Dret a l'anonimització de les dades de salut.**

La persona té dret que les seves dades de salut només siguin cedides fora de l'àmbit sanitari quan així ho disposi una llei per raons d'interès general, o quan l'afectat ho consenti expressament.

La persona té dret a l'anonimització de les seves dades de salut quan s'utilitzi amb finalitats de salut pública, recerca, innovació, control de qualitat, gestió o docència, llevat de les excepcions que preveu la normativa vigent. L'accés a les dades de salut amb aquestes finalitats exigeix la prèvia dissociació de les dades iden-

tificatives de la persona respecte de les seves dades de salut, mitjançant procediments segurs que garanteixin que l'anonimització es fa en origen i que no permet la identificació directa o indirecta de persones.

En tot cas, l'ús de dades de salut anonimitzades amb finalitats de salut pública, recerca, innovació i docència, ha de redundar en benefici de la comunitat i s'ha de portar a terme d'acord amb els principis de necessitat i proporcionalitat.

6.1.6 **Dret a la utilització de les tecnologies de la informació i la comunicació per accedir al sistema sanitari de manera segura.**

La persona té dret a utilitzar els mitjans electrònics com a canal de comunicació i relació amb els professionals sanitaris, així com a accedir al sistema sanitari a través de les noves tecnologies, mitjançant l'atenció no presencial o sistemes de telemedicina, d'acord amb el nivell d'implantació i el desenvolupament d'aquestes tecnologies. Tot i així, l'exercici d'aquest dret s'ha de realitzar sense perjudici de l'atenció presencial, sempre que aquesta es consideri necessària.

L'ús de tecnologies de la informació i comunicació s'ha de sotmetre, en tot cas, als principis de seguretat, confidencialitat, accessibilitat, qualitat de l'assistència i deures deontològics dels professionals.

6.1.7 **Dret a rebre assessorament relatiu a la informació disponible a la xarxa.**

La persona té dret a obtenir recomanacions veraces i fiables per part dels professionals sanitaris en relació amb la informació sanitària disponible a la xarxa (pàgines web, aplicacions, etc.).

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

La persona té dret a disposar d'informació escrita en termes comprensibles tant si es tracta d'un informe de proves diagnòstiques com

d'alta hospitalària, de consulta o d'urgències. També hi estan inclosos els certificats mèdics acreditatius de l'estat de salut, en els casos establerts per una disposició legal o reglamentària.

6.2 DEURES

6.2.1 Deure de facilitar informació veraç sobre les seves dades.

La persona té el deure de facilitar les dades de les quals disposi referents a antecedents familiars, antecedents personals, estat físic i totes aquelles que siguin necessàries per a un correcte procés assistencial, amb els límits que exigeix el respecte al dret a la intimitat i a la confidencialitat de les seves dades, de manera que la seva història clínica incorpori la informació transcendental per al coneixement veraç i actualitzat del seu estat de salut. Aquesta informació pot incloure dades de caràcter social, si resulten rellevants per al tractament o l'atenció.

De la mateixa manera, la persona té el deure de conèixer que l'omissió de dades relatives a la seva pròpia salut, per part seva o del sistema informàtic, pot provocar un perjudici en la seva atenció assistencial.

La persona té el deure d'oferir totes aquelles dades relatives a la seva situació de salut amb l'objectiu de facilitar el procés assistencial i garantir la seva qualitat o per raons d'interès públic en bé de la salut col·lectiva.

6.2.2 Deure de fer un ús responsable de les noves tecnologies en relació amb la salut i el sistema sanitari.

La persona té el deure d'utilitzar de manera responsable les noves tecnologies (dispositius, aplicacions, pàgines web, blogs, fòrums, xarxes socials, etc.) en referència a la seva salut, evitant-ne un ús inadequat, sempre garantint respecte a la intimitat i confidencialitat a tercers persones.

Alhora, la persona té el deure de conèixer que la generació d'informació no veraç i la seva difusió a través de les xarxes i els mitjans de

comunicació pot causar danys tant a d'altres persones de manera particular com al conjunt del sistema sanitari.

6.2.3 Deure d'acreditar i notificar canvis en la representació legal d'altres persones.

La persona que actuï en representació d'un menor o persona amb incapacitat té el deure d'acreditar-ne la representació i comunicar-la al centre sanitari. Així mateix, té el deure de notificar si hi ha hagut alguna circumstància que pugui suposar una limitació o canvi en les seves facultats de representació.

7 Qualitat i seguretat del sistema

7.1 DRETS

7.1.1 Dret a rebre una atenció sanitària de qualitat.

La persona té dret a rebre una atenció de qualitat en totes les seves dimensions (eficient, eficaç, accessible, centrada en la persona, equitativa i segura) basada en l'evidència científica disponible i que doni resposta a la seva singularitat i valors.

7.1.2 Dret a rebre una atenció sanitària integral, integrada, longitudinal i interdisciplinària que garanteixi la continuïtat assistencial.

La persona té dret a rebre una atenció sanitària integral que inclogui mesures de promoció, prevenció, diagnòstic, tractament i cures personalitzades.

Ahora, la persona té dret a l'existència de mecanismes que garanteixin l'atenció integrada entre els diferents nivells assistencials, entitats, centres i professionals implicats en la seva atenció.

La persona té dret a disposar de professionals que assegurin la seva atenció longitudinal i que se li garanteixi la continuïtat, la qualitat assistencial i la seva seguretat dins del marc d'una atenció interdisciplinària.

La persona té dret que els professionals sanitaris vetllin per la correcta revisió i adequació del tractament i les cures entre els diferents àmbits d'atenció.

Així mateix, la persona té dret a rebre l'acompanyament i el suport emocional que necessiti per part dels professionals responsables de la seva atenció sanitària.

7.1.3 Dret que es garanteixi la seva seguretat clínica.

La persona té dret a ser atesa amb el mínim risc possible, en el marc d'una atenció sanitària de qualitat, garantint la seva seguretat clínica per tal de reduir la probabilitat i els efectes dels esdeveniments adversos de qualsevol naturalesa que durant la prestació d'aquesta atenció es poguessin produir.

7.1.4 Dret que es garanteixi la seva seguretat personal.

La persona té dret que es garanteixi la seva seguretat personal en el marc de l'atenció sanitària.

7.1.5 Dret a rebre un tractament adequat.

La persona té dret a rebre tractament personalitzat, adequat a les seves necessitats assistencials i sempre que sigui possible, d'acord amb les seves necessitats biopsicosocials, culturals i espirituals.

El tractament s'ha de considerar un acte assistencial a abordar clínicament de manera integrada, per tal de garantir la seguretat de la persona, evitant interaccions, contraindicacions, efectes adversos i tots aquells aspectes que puguin afectar negativament la salut d'aquesta.

La persona té dret que cada actuació professional s'acompanyi de l'adequada revisió i conciliació, especialment en l'atenció primària, en els tractaments i en les cures que requereixen actuacions que impliquen diferents nivells assistencials.

7.1.6 Dret a conèixer els medicaments i productes inclosos en el pla de medicació.

La persona té dret a conèixer els medicaments i productes inclosos en el seu pla de medicació, així com l'objectiu pel qual han estat prescrits. Aquesta informació ha de ser accessible per a la persona i proporcionada a través dels mitjans que disposin els serveis assistencials i de gestió sanitària, incloent-hi els mitjans tecnològics disponibles amb les garanties de

confidencialitat i seguretat que preveu la legislació vigent.

Així mateix, la persona té dret a ser informada pels professionals sanitaris sobre la correcta utilització dels medicaments, els efectes esperats, els possibles efectes adversos, les possibles interaccions amb d'altres medicaments o aliments, les conseqüències que es poguessin derivar d'un ús prolongat i, si fos necessari, de les alternatives existents, per tal de fomentar l'ús racional dels medicaments i l'acompliment del tractament.

7.1.7 **Drets relacionats amb preparacions de teixits i mostres biològiques provinents d'un procés assistencial.**

La persona té dret a disposar de les preparacions de teixits i mostres biològiques provinents del seu procés assistencial amb l'objectiu de sol·licitar l'opinió d'un segon professional o la continuïtat de l'atenció en un centre diferent.

La persona té dret que se li garanteixi un sistema de custòdia de les mostres biològiques, de manera que la seva accessibilitat sigui suficientment regulada i documentada.

Així mateix, la persona té dret que el centre on s'hagin obtingut les mostres es responsabilitzi de la transferència, si s'escau, a altres centres de forma segura i garantint-ne la preservació durant la transferència.

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

7.1.8 **Dret a conèixer el nivell de qualitat dels centres assistencials.**

La persona té dret a conèixer els sistemes de garantia de qualitat que tenen implantats els centres o serveis sanitaris. Alhora, la persona té dret a conèixer aquelles institucions que les certifiquen. Finalment, també té dret a conèixer els resultats de les auditories de qualitat realitzades per les agències d'avaluació acreditades.

7.2 DEURES

7.2.1 **Deure d'informar de qualsevol modificació o error que figuri en la història clínica.**

La persona té el deure de comunicar si hi ha alguna modificació o dada errònia en la seva història clínica, ja siguin dades d'identificació o dades referents a la seva salut o atenció sanitària. Un bon registre de les dades és imprescindible per garantir la seguretat de l'atenció sanitària i alhora agilitza el procés assistencial.

7.2.2 **Deure de facilitar la correcta revisió del tractament.**

La persona té el deure d'informar als professionals responsables de l'atenció sanitària del compliment o no del tractament proposat i de facilitar-ne la correcta revisió.

Proporcionar informació fiable, fidedigna i veraç del seguiment o no del tractament configura un element clau per afavorir la seguretat i la protecció de la persona en el marc de la salut i l'atenció sanitària.

7.2.3 **Deure d'utilitzar correctament les prestacions.**

La persona té el deure d'utilitzar les prestacions del sistema sanitari de manera responsable i de seguir el tractament de manera correcta i d'acord amb les indicacions dels professionals sanitaris prescriptors i les condicions d'ús establertes, i de comunicar que no ho ha fet.

7.2.4 **Deure d'identificar-se mitjançant la documentació requerida per garantir la seva pròpia seguretat clínica.**

La persona té el deure d'identificar-se amb la targeta sanitària personal i intransferible o altres documents acreditatius que permetin l'atenció en un entorn de seguretat clínica.

L'ús adequat de la documentació identificativa de les persones permet l'accés de manera segura i correcta a la història clínica i evita errors de diagnòstic, terapèutics o de pronòstic.

8 Constitució genètica de la persona

8.1 DRETS

8.1.1 Dret a la confidencialitat de la informació del seu genoma.

La persona té dret a la confidencialitat de la informació del seu genoma, com també que aquesta informació no sigui utilitzada per a cap tipus de discriminació individual o col·lectiva. Els registres de dades genòmiques han de disposar dels mecanismes necessaris per garantir la confidencialitat de la informació genòmica.

És necessari garantir que el registre de dades genòmiques es fa de forma coherent i integral, i que se n'evita el registre parcel·lat.

8.1.2 Dret a gaudir dels avantatges derivats de les noves tecnologies genètiques.

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

Així mateix, només té dret a la intervenció sobre el genoma humà quan tingui finalitats preventives, diagnòstiques i terapèutiques i únicament quan no tingui per finalitat la introducció d'una modificació en el genoma de la descendència.

Per últim, té dret a utilitzar tècniques de reproducció assistida per prevenir malalties hereditàries lligades al sexe.

Aquests drets no recullen les intervencions que tinguin per objecte crear un ésser humà genèticament idèntic a un altre, ja sigui viu o

mort. S'entén per ésser humà genèticament idèntic aquell que comparteix la mateixa càrrega nuclear genètica.

8.1.3 Dret d'informació de la persona sotmesa a una prova genètica sobre les conseqüències de les troballes inesperades.

La persona té dret a estar informada prèviament a ser sotmesa a una prova genètica, ja sigui amb finalitats assistencials o de recerca, que poden haver-hi troballes inesperades que poden tenir conseqüències per a ella mateixa o per als seus familiars biològics i que se li respectin els drets relatius a la informació i a exercitar el dret a no ser informada.

En el supòsit que la persona hagi exercit el dret a no ser informada dels resultats d'una anàlisi genètica, només s'ha de subministrar la informació que sigui necessària per al seguiment del tractament prescrit pel professional sanitari i acceptat per la persona. En el cas que aquesta informació suposi un risc important i immediat per als familiars biològics, se'n pot informar als afectats o als seus representants legalment autoritzats, malgrat que el titular de la informació no l'hagi volgut conèixer.

Si la persona vol conèixer la informació però no la vol compartir, cal fer tot el possible per fer-li veure la necessitat de protegir els tercers potencialment afectats i, en darrera instància, fer la consulta al Comitè d'Ètica Assistencial per valorar el dret dels familiars d'accés a aquesta informació limitant-la exclusivament a aquelles dades necessàries amb finalitats preventives o assistencials.

9 Investigació i experimentació

9.1 DRETS

9.1.1 Drets essencials vinculats a la recerca.

La persona que participa en un projecte de recerca té dret que siguin protegides la seva vida, la seva salut, la seva dignitat, la seva integritat, la seva lliure determinació, la seva privacitat i la confidencialitat de la seva informació personal.

En qualsevol cas, els drets bàsics i universals de la persona i les seves decisions s'avantposen als suposats beneficis de la ciència.

9.1.2 Dret a la no-exclusió a participar en recerca.

La persona té dret a no ser exclosa a participar en projectes de recerca per cap circumstància ni raó aliena a les característiques pròpies del projecte, a excepció dels criteris d'exclusió propis del projecte. No hi ha d'haver cap condició física, mental o social que pugui privar les persones del potencial benefici de la recerca.

En el cas de menors, de dones embarassades o en edat reproductiva, o de persones grans tenen el mateix dret que qualsevol persona a participar en projectes de recerca. Els projectes en els quals participin aquests col·lectius específics han d'estar sotmesos als condicionants especials establerts pel marc legal vigent i a les normes de bona pràctica clínica en recerca.

9.1.3 Dret a rebre informació quan es participa en un projecte de recerca.

La persona té dret a conèixer si els procediments de diagnòstic, terapèutic i pronòstic que se li apliquen poden ser utilitzats per a un projecte docent o d'investigació.

La persona que en el marc de l'atenció sanitària se li proposa participar en un projecte de recerca té dret a rebre informació veraç, pre-

cisa, exhaustiva, comprensible i adaptada a la seva capacitat d'enteniment, amb l'antelació suficient per valorar els avantatges i inconvenients que això li pot suposar. Així mateix, s'ha de garantir, amb la metodologia adient, la comprensió de la informació rebuda.

La persona que ho necessiti pot sol·licitar una segona opinió per part d'un professional no implicat en el projecte en el qual ja participi o en el qual se li proposi participar.

9.1.4 Dret a consentir a participar en recerca.

La persona té dret a signar de manera lliure el consentiment per participar en un programa, línia o projecte de recerca després de rebre tota la informació disponible sobre la idoneïtat de l'estudi i el risc-benefici esperable en cada cas. Així mateix, la persona té dret a revocar la seva participació en el projecte en qualsevol moment.

La persona ha de rebre totes les garanties que el fet de no voler participar en un projecte de recerca no li suposarà cap pèrdua en la qualitat de la seva atenció.

En el cas de persones menors d'edat s'ha d'obtenir el consentiment dels pares o del tutor legal. En el consentiment s'ha de reflectir la voluntat del menor, i en cas que aquest tingui 12 o més anys, ha de prestar també el seu assentiment.

Per a estudis poblacionals relatius a la salut pública pels quals la normativa no exigeixi un consentiment explícit per part dels individus, les dades poblacionals es poden utilitzar seguint els criteris d'anonimització establerts per la normativa vigent. En els casos que aquesta anonimització no sigui possible s'ha de demanar el seu consentiment.

9.1.5 Dret específic per a persones amb incapacitat per atorgar el seu consentiment a participar en recerca.

La persona amb incapacitat per atorgar el seu consentiment pot participar en programes, línies i projectes de recerca quan s'espera un benefici real i directe per a la seva salut i el seu benestar, s'hagi donat específicament i per

escrit una autorització de qui ostenti la seva representació legal i que la persona no n'expressi el seu refús. Així mateix, s'han de tenir en compte les voluntats anticipades de la persona abans de la seva situació d'incapacitat.

A més del full d'informació dirigit als tutors, les persones amb dificultats de comprensió, apreciació i raonament han de disposar d'un full d'informació resumit de fàcil comprensió per tal que puguin intervenir tant com sigui possible en la presa de decisions.

9.1.6 **Drets relatius al consentiment sobre mostres biològiques i teixits de la persona.**

La persona té dret a conèixer la destinació de les mostres biològiques sobre les quals hagi donat el consentiment informat i els programes i línies d'investigació o projectes que en fan ús.

En el supòsit que es canviï el programa o la línia de recerca, s'ha de comunicar a la persona i sol·licitar-ne un consentiment addicional.

La persona té dret a sol·licitar la destrucció de les mostres biològiques obtingudes per a projectes d'investigació.

En cas de defunció de la persona que participa en la investigació, i quan es produeixi un canvi en la línia de la investigació, s'han de tenir en compte les voluntats anticipades. En aquells casos en què no existeixi el document de voluntats anticipades, s'ha de consultar amb els seus familiars. En el supòsit que no sigui viable la consulta amb els familiars del difunt, és el Comitè Ètic d'Investigació Clínica el que ha de prendre la decisió sobre noves autoritzacions.

9.1.7 **Dret a conèixer el retorn de les investigacions.**

La persona té dret a conèixer els resultats i el retorn social de les investigacions en què ha participat, ja sigui com a individu partícip de la investigació o com a donant de mostres biològiques i teixits.

Igualment, la ciutadania té dret a conèixer el retorn de les investigacions en un marc de transparència en la recerca.

S'entén per retorn de les investigacions la informació sobre la contribució dels resultats del projecte d'investigació en l'avenç científic i mèdic, així com l'impacte econòmic i social que es preveu i la contribució a la sostenibilitat dels sistemes de salut.

9.1.8 **Dret a la informació relativa a la innovació en el procés assistencial.**

En els casos que el procés diagnòstic o terapèutic estigui subjecte a iniciatives d'innovació i/o millora del procés, la persona té dret a conèixer el grau de diferenciació sobre la pràctica estàndard o comunament acceptada per la comunitat mèdica, l'experiència que se'n disposa i les mesures de seguretat aplicades per reduir potencials riscos. Aquestes iniciatives d'innovació les avalua una comissió amb garantia de neutralitat.

En aquells casos excepcionals en què es prescriuin medicaments en indicacions, dosis o vies d'administració no aprovades per les agències reguladores, la persona té dret a ser informada i argumentada sobre el seu ús. Alhora, té dret que es realitzi una valoració externa al prescriptor que permeti l'avaluació de la indicació i la pauta proposada.

9.2 DEURES

9.2.1 **Deure de complir amb les responsabilitats acceptades d'un projecte de recerca.**

La persona, una vegada ha signat el consentiment informat, té el deure de complir honestament amb les responsabilitats que la participació suposa i que estan descrites en el consentiment, informar sobre qualsevol problema, efecte, símptoma o signe que pugui aparèixer durant l'estudi i comunicar formalment a l'investigador principal si es vol abandonar l'estudi.

10 Participació

10.1 DRETS

10.1.1 Dret a expressar la seva opinió.

La persona té dret, en l'àmbit dels serveis de salut, que es facilitin els mitjans per expressar la seva opinió sobre el sistema sanitari, mitjançant els procediments i instruments que s'estableixin.

La persona té dret a conèixer i utilitzar els procediments per presentar reclamacions, suggeriments i agraïments, i que aquests siguin avaluats i contestats en temps i forma adequats.

10.1.2 Dret a participar com a agent actiu en el sistema sanitari.

La persona té dret a participar en el sistema sanitari mitjançant les institucions, els òrgans de representació comunitària i les organitzacions socials. La participació activa dels ciutadans, tant individual com col·lectiva, és un element clau per a la millora, l'optimització de la qualitat i l'efectivitat del sistema sanitari.

La persona té dret que les institucions facilitin i afavoreixin la seva participació en els òrgans de debat i decisió a través de les estructures del sistema sanitari.

10.1.3 Dret a la participació en l'àmbit de la investigació i la recerca com a agents actius.

La persona, mitjançant les institucions, els òrgans de representació comunitària i les organitzacions socials, té dret a participar en la prioritització, en la planificació estratègica i en la proposta dels resultats dels projectes d'investigació i recerca.

10.2 DEURES

10.2.1 Deure d'estar informat i de conèixer el sistema sanitari per a la participació responsable.

La persona que participa com a agent actiu en el sistema sanitari té el deure d'estar informa-

da i de conèixer el funcionament del sistema amb l'objectiu que la seva participació aportï valor i sigui responsable, que tingui en compte la factibilitat de les seves propostes, l'impacte en la sostenibilitat del conjunt del sistema i l'efecte sobre el conjunt de la ciutadania.

10.2.2 Deure d'exercir la representació col·lectiva.

La persona que participa en el sistema sanitari en qualitat d'agent social representant de la col·lectivitat té el deure de fer-ho buscant el bé comú, actuant amb equitat i sense discriminació i posant per davant de qualsevol interès particular el del col·lectiu que representa.

El Departament de Salut i el Servei Català de la Salut agraeixen la col·laboració en l'elaboració d'aquest document a les persones següents:

Paloma Amil, Programa Pacient Expert de Catalunya®; **Ignasi Arbusà**, Direcció General de Planificació del Departament de Salut; **Josep Ramon Arisa**, Assessoria Jurídica del CatSalut; **Carles Blay**, Programa de prevenció i atenció a la cronicitat del Departament de Salut; **Marc Antoni Broggi**, Comitè de Bioètica de Catalunya; **Josep Maria Busquets**, Comitè de Bioètica del Departament de Salut; **Pere Carbonell**, Gerència de Farmàcia i del Medicament del CatSalut; **Mònica Carrilero**, Àrea de Polítiques Públiques de la Federació Catalana de Salut Mental; **Montserrat Casamitjana**, Societat Catalana de Salut Pública; **Xavier Castells**, Servei d'Epidemiologia i Avaluació-IMIM-UAB; **Joan Conesa**, Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya; **Sílvia Cordoní**, Institut Català de la Salut; **Núria Costa**, Consell Consultiu de Pacients de Catalunya; **M. Luisa de la Puente**, Parc Sanitari Sant Joan de Déu; **Àngela Domínguez**, Medicina Preventiva i Salut Pública de la Universitat de Barcelona; **Marta Elorduy**, Departament de Medicina de la Universitat Internacional de Catalunya; **M. Teresa Fernández**, Associació Catalana d'Entitats de Salut; **Mercedes Fernández**, Programa Pacient Expert de Catalunya®; **Montse Garcia**, Consell Consultiu de Pacients de Catalunya; **Assumpció González Mestre**, Programa Pacient Expert de Catalunya®; **M^a Pilar González**, Societat Espanyola d'Atenció a l'Usuari de la Sanitat; **Rafael Guayta-Escolies**, Consell de Col·legis de Farmacèutics de Catalunya; **Pablo Hernando**, Unió Catalana d'Hospitals; **Francesc Iglesias**, Gerència de l'Institut Català de la Salut; **Antoni Juan**, Direcció Assistencial de l'Institut Català de la Salut; **Carme Lacasa**, Àrea d'Atenció Sanitària del CatSalut; **Helena Laorden**, Institut Català de la Salut; **Cristina Lasmarias**, Càtedra de Cures Pal·liatives de la Universitat de Vic; **Xavier Lechuga**, Societat Espanyola d'Atenció a l'Usuari de la Sanitat; **Albert Ledesma**, Pla interdepartamental d'atenció, interacció social i sanitària de la Generalitat de Catalunya; **Carme Llorens**, Procés d'urgències del Consorci Sanitari Integral; **Pilar López**, Gerència de Farmàcia i del Medicament del CatSalut; **Ana Martí**, Àrea d'Atenció Ciutadana de l'Institut Català de la Salut; **Victòria Martorell**, Assessora Jurídica del Departament de Salut; **Rosa Masriera**, Fundació Esclerosi Múltiple; **José Joaquín Mira**, Universitat Miguel Hernández d'Elx; **Rosa M. Morral**, Atenció Primària de l'Institut Català de la Salut; **José Jerónimo Navas**, Innovació de l'Institut

Català de la Salut; **M. Virtudes Pacheco**, Comitè de Bioètica de Catalunya; **Núria Pagès**, Gestió de Pacients i Atenció al Ciutadà, Consorci Sanitari de Terrassa; **Emília Pallàs**, Departament de Participació Social de l'Ajuntament de Barcelona; **Sònia Pérez**, Consorci de Salut i Social de Catalunya; **Joan MV Pons**, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; **Josep Ramos**, Planificació de Salut Mental de l'Hospital Sant Joan de Déu; **Sergio Ramos**, APORIA de la Universitat de Barcelona; **Pepita Rodríguez**, Àrea de Treball Social de l'Institut Català de la Salut; **Pilar Rodríguez**, Unitat Operativa Sociosanitària de l'Associació de Benestar i Desenvolupament; **Begoña Román**, Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya; **M. Auxiliadora Romero**, Agència de Salut Pública de Catalunya; **Carme Sabater**, Coordinadora d'Usuaris de la Sanitat, Salut, Consum i Alimentació; **Emília Sánchez**, Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna, Universitat Ramon Llull; **Manel Santità**, Qualitat i Seguretat Clínica de l'Hospital Clínic; **Andreu Segura**, Comissió interdepartamental de salut pública del Departament de Salut; **Cati Serra**, Coordinació Internivells Consorci Sanitari del Garraf; Òscar Solans, HC3 TIC Salut del Departament de Salut; **Rosa Sunyol**, Institut Universitari Avedis Donabedian de la Universitat Autònoma de Barcelona; **Montserrat Teixidor**, Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya; **Palmira Tejero**, Consorci de Salut i Social de Catalunya; **Josep Terés**, Consell de Col·legis de Metges de Catalunya; **Núria Terribas**, Plenari i Comissió Permanent del Comitè de Bioètica de Catalunya; **M. Rosa Torres**, Àrea d'Atenció a la Ciutadania de l'Institut Català de la Salut; **Ricard Tresserras**, Planificació i Recerca en Salut del Departament de Salut; **Antoni Trilla**, Servei de Medicina Preventiva de l'Hospital Clínic; **Elsa Urrutia**, Àrea de Modernització, Estudis i Qualitat del Departament de la Presidència; **Àngels Vernet**, Planificació i Seguretat del Pacient del Consorci Sanitari Integral; **Joan Ramón Villalbí**, Qualitat, Docència i Recerca de l'Agència de Salut Pública de Barcelona.

De la mateixa manera, el Departament de Salut i el Servei Català de la Salut agraeixen les aportacions i consideracions de les entitats següents:

Institut Català de la Salut (**ICS**), Consell de Col·legis de Farmacèutics de Catalunya (**COFC**), Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (**COIC**), Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (**COMC**), Coordinadora d'Usuaris de la Sanitat (**CUS**), Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (**SEAUS**), Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (**CAMFIC**), Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (**CCPC**), Associació Catalana d'Entitats de Salut (**ACES**), Unió Catalana d'Hospitals (**UCH**), Consorci de Salut i Social de Catalunya (**CSSC**), Federació Catalana de Salut Mental (**SMC**), Associació de Benestar i Desenvolupament (**ABD**), Fundació Esclerosi Múltiple (**FEM**), Comitè de Bioètica de Catalunya (**CBC**), Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (**AQuAS**), Hospital Sant Pau (**HSP**), Hospital Sant Joan de Déu (**HSJD**), Hospital Clínic (**HC**), Societat de Salut Pública de Catalunya i Balears (**SSPCIB**), Agència Salut Pública de Catalunya (**ASPCAT**), Universitat Internacional de Catalunya (**UIC**), Universitat de Vic (**UVIC**), Universitat de Barcelona (**UB**), Universitat Ramon Llull (**URL**), Universitat Autònoma de Barcelona (**UAB**), Universitat Miguel Hernández d'Elx (**UMH**).

Així mateix, el Departament de Salut i el Servei Català de la Salut agraeixen el suport jurídic per a l'elaboració d'aquest document a:

Josep Ramon Arisa, Assessoria Jurídica del CatSalut, i **Victòria Martorell**, Assessoria Jurídica del Departament de Salut.

Igualment, el Departament de Salut agreix el suport lingüístic per a l'elaboració d'aquest document a:

Oficina Tècnica Corporativa del Servei Català de la Salut.

Han coordinat la deliberació i el debat necessaris per a l'elaboració d'aquest document:

Josep Maria Busquets, responsable del Comitè de Bioètica del Departament de Salut; **Assumpció González Mestre**, responsable del Programa Pacient Expert de Catalunya®; **M. Pilar González**, representant de la Societat Espanyola d'Atenció a l'Usuari de la Sanitat; **Rafael Guayta-Escolies**, Consell de Col·legis de Farmacèutics de Catalunya; **Òscar Solans**, Responsable Funcional HC3 TIC Salut del Departament de Salut; **Palmira Tejero**, representant del Consorci de Salut i Social de Catalunya.

Han dissenyat, impulsat i implementat el procés participatiu per a l'elaboració d'aquest document:

Albert Mayol, gerent de Sector Públic d'Everis; **Anna Forment**, consultora sènior de Sector Públic d'Everis; **Sandra del Cerro**, analista de Sector Públic d'Everis.

Han gestionat i coordinat l'elaboració de la Carta de drets i deures en relació amb la salut i l'atenció sanitària:

Joan Lluís Piqué, gerent d'Atenció Ciutadana del CatSalut; **Raquel Gutiérrez**, tècnica de la Gerència d'Atenció Ciutadana del CatSalut; **Xavier Pérez**, tècnic de la Gerència d'Atenció Ciutadana del CatSalut.



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut