



EL FUTURO YA ES PRESENTE

REFLEXIONES SOBRE MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN

AUTOR

Rodrigo Martín Hernández

COAUTORES

Luis Antonio García González

Pedro Javier Rodríguez Hernández

Grupo de Medicina Personalizada de Precisión

OMC § ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL DE ESPAÑA | CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS

Organización Médica Colegial de España



Colegio Oficial de Médicos de Santa Cruz de Tenerife

EL FUTURO YA ES PRESENTE.
REFLEXIONES SOBRE MEDICINA PERSONALIZADA DE
PRECISIÓN.

Autor:

Dr. Rodrigo Martín Hernández

Coautores:

Dr. Luis Antonio García González

Dr. Pedro Javier Rodríguez Hernández

Octubre 2023

Índice

1. Introducción [2],[11], [7], [13], [23]	3
2. Desarrollo de modelos asistenciales adaptados a los ciudadanos, incorporando sus propuestas e implicándolos en el cuidado de su salud. [11] [17], [19], [5], [6], [8]	4
3. Nueva organización de la asistencia y las estructuras de los Servicios de Salud. [11], [20], [19], [5], [8], , [15],	5
4. Historia Digital de Salud Única Interoperable: Como instrumento de relación médico-paciente-ciudadano y eje de la transformación digital del S.N.S. [9], [10], [19], [8], [16], [22], [24]	7
5. Estructura de Gobierno y Gobernanza. [11], [18], [21]	9
6. Implicar a todo el personal, especialmente a los que tienen el liderazgo, en las reformas necesarias para transformar el servicio de salud. [3], [11], [18], [19]	9
7. Algunas consideraciones sobre Normativa, Ética y Deontología en la Sociedad Digital (S.D.) [1], [4], [12], [21], [22]	10
7.1. Protección de Datos de Salud	12
7.2. Inteligencia Artificial y Sesgos	13
7.3. Toma Automatizada de Decisiones basadas en los datos personales de un paciente y cuáles son los límites para su utilización en un tratamiento clínico.	14
8. Investigación [19]	15
9. Formación y adquisición de competencias. [19], [13]	16
10.Los alumnos, los médicos y los pacientes. [1], [13]	17
10.1. Los alumnos	17
10.2. Los Médicos Actuales	17
10.3. Nuevos pacientes	19
11.Bibliografía	20
12.Anexos	23
A. Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria. [5]	23

B. Manifiesto de Viena sobre Humanismo Digital. (Viena Mayo de 2019) [23]	44
C. Ejemplo de Historia de Salud Digital propuesto por la Sociedad Española de Medicina Interna. [8]	47
Datos administrativos en la Historia Digital de Salud	47
Datos administrativos del ciudadano / paciente	47
Datos administrativos del cuidador / tutor legal	47
Datos relativos al “entorno social” en la Historia Digital de Salud	48
Datos relativos a los “estilos de vida” en la Historia Digital de Salud	49
Datos relativos a la relación del ciudadano con el sistema sanitario en la Historia Digital de Salud	50
Conjunto de datos a recoger desde el nacimiento	50
Conjunto mínimo de datos del episodio de asistencia “consulta externa” en la Historia Digital de Salud	52
Datos relativos al ámbito sociosanitario, dependencia, discapacidad y fragilidad en la Historia Digital de Salud	53
D. Condicionantes sociales y del contexto familiar que sería recomendable incluir en la Historia de Salud Digital [14]	55
Propuesta de condicionantes sociales a recoger en la HSD	55
Edad	55
Sexo	55
Identidad de género	56
Orientación sexual	56
Migración y origen	57
Clase social	57
Territorio	59
Discapacidad y dependencia	59
Propuesta de contexto social y familiar a recoger en la HSD	60

1. Introducción [2],[11], [7], [13], [23]

Estamos pasando por una época de incertidumbre en la medicina, provocada por la rapidez de los cambios a que ha dado lugar los nuevos conocimientos, la necesidad de conformar un nuevo sistema de valores adaptados a nuestra realidad, la integración en nuestras vidas de la realidad virtual y la velocidad con que se están produciendo cambios en la sociedad en la que desarrollamos nuestra labor.

En poco tiempo, la Transformación Digital (T.D.), la Inteligencia Artificial (I.A.), la Genómica y otras ciencias ómicas, transformaran las formas de gestión y organización de los servicios de salud y también, la manera en que practicamos la medicina.

En la nueva realidad, las habilidades cognitivas superiores, las sociales y las emocionales que deben poseer o adquirir el médico, serán fundamentales para poder desarrollar nuestras competencias.

Los ciudadanos, también se muestran perplejos y buscan guías de actuación claras ante la falta de valores sociales sólidos. Nuestra obligación como médicos es hacer que los sistemas de salud se centren en el paciente y darles la información sanitaria que necesiten para fortalecer su capacidad de entender y que puedan dirigir sus propias vidas dentro del sistema de atención para la salud.

Los dirigentes sanitarios de nuestro país están iniciando esta transformación, pero les está costando entender los cambios. Los esquemas organizativos y de gestión han evolucionado poco y la excesiva dependencia de los poderes políticos está provocando un estancamiento de las estructuras, normativas e inversiones a causa de la falta de formación que da lugar a una excesiva cautela de los reguladores.

El profesionalismo de los Colegios de Médicos y las Sociedades Científicas nos obligan a proponer las soluciones que creemos más adecuadas en base a los últimos conocimientos científicos y las soluciones probadas y no debemos hacer dejación de estas obligaciones.

La crisis sistémica que padece el S.N.S. se empeoró durante la recesión de 2009-2014 por la reducción de las inversiones, R.R.H.H. y Tecnología. Posteriormente, el Covid19 agravó más la situación y aunque en julio de 2020 se aprobó en el Congreso de los Diputados medidas para la reconstrucción social y económica, apenas se aprecian en sanidad.

Con las nuevas medidas tenemos que lograr que los ciudadanos/pacientes sean, esta vez de verdad, el centro del sistema de salud, deben tener capacidad de decisión en la manera en que se organiza su salud y darles información suficiente, midiendo los resultados y la calidad de vida conseguida por las diferentes iniciativas.

Los profesionales son también fundamentales para conseguir poner en marcha la denominada Medicina Personalizada de Precisión (M.P.P.) y los médicos por sus responsabilidades, conocimientos y competencias, son los más afectados y los que deben liderar estos cambios, cosa por otra parte, prevista en nuestra normativa legal (Ley 44/2003 y Ley 41/2002 art.3^o).

Pasaremos a continuación a realizar una serie de propuestas al respecto.

2. Desarrollo de modelos asistenciales adaptados a los ciudadanos, incorporando sus propuestas e implicándolos en el cuidado de su salud. [11] [17], [19], [5], [6], [8]

La insatisfacción de la población con el S.N.S. muestra una tendencia creciente, como han señalado distintas organizaciones de la sociedad civil.

Las causas del descontento son muy variadas, pero queremos destacar dos: No hemos sabido concienciarnos de que los ciudadanos son la base fundamental para conseguir un adecuado funcionamiento de los sistemas de salud y no estamos sabiendo adaptarnos a las nuevas realidades sociales provocadas por los avances tecnológicos.

Necesitamos que la población conozca cómo funcionan y cómo se pueden utilizar los servicios de salud que se les ofertan, cuál es su cartera de servicios y cuáles son los resultados e indicadores de los centros que utilizan, no tener esta información básica, impide que puedan decidir y hacer propuestas sobre cómo se debería mejorar la forma en que se les atiende.

La necesidad de disponer de un “**Observatorio de resultados y calidad**” independiente del propio servicio y en el que participen órganos de la Administración y, sobre todo, de la sociedad civil, los profesionales y los ciudadanos es algo urgente, si de verdad queremos que los ciudadanos sean el centro del sistema.

No debemos de olvidar nunca que es necesario que **todos los trabajadores** conozcan y colaboren con esta nueva forma de orientar los servicios, la formación y la vocación de servicio en todos los niveles, es cada vez más necesaria y el “confort hotelero” puede ser tan importante para el paciente como la propia atención para la salud.

La actual separación entre Salud Pública, Asistencia Sanitaria y Servicios Sociales está dificultando prestar una atención integral para la salud, el ciudadano confunde con frecuencia estas funciones y le es muy difícil comprender la burocracia y las dificultades que genera esta separación impuesta por criterios administrativos.

Por otro lado, la rigidez que muestra el actual Sistema de Salud, prestando una asistencia uniforme según los diagnósticos, cuando ya está demostrado que una misma enfermedad es distinta en cada persona, según su genética, condiciones bio-psico-sociales, alimentación, etc., y que un mismo tratamiento por diagnóstico puede no ser efectivo o incluso contraproducente, es algo que hace tiempo debería estar superado.

También el dividir la atención sanitaria por Niveles Asistenciales y por Servicios según las especialidades médicas, es algo a reformar a la luz de los nuevos conocimientos sobre Transformación Digital (T.D.), Computación, Inteligencia Artificial (I.A.), Genómica y Ciencias Ómicas. La **continuidad asistencial** en la atención médica y que el propio sistema gestione su burocracia e informe al paciente, en vez de ser éste el que se ve obligado a llevar “sus papeles” por los diferentes niveles del sistema, con sus “cuellos de botella”, las repeticiones de pruebas a veces injustificadas y sus cambios de citas, generan retrasos, enfados y gastos para la persona y el sistema. Esto es algo que debemos tener la valentía de hacer desaparecer y que las excesivas precauciones políticas, su desconocimiento de la realidad sanitaria y los principios ideológicos, están dificultando.

El R.D. 521/1987 aprobó el reglamento sobre estructura, organización y funciona-

miento de los Hospitales Públicos. El R.D. 571/1990 adscribió los ambulatorios de especialidades al hospital de su área sanitaria denominándolos Centros de Atención Especializada (CAE) y, finalmente, la Ley 15/1997 trata sobre la habilitación de nuevas formas de gestión de S.N.S., además, está la mal desarrollada Ley General Sanitaria. Estas normativas, base de la organización actual, han demostrado claramente su limitada capacidad innovadora y aunque se reconoce mayoritariamente la necesidad de una mayor financiación para dar respuesta al envejecimiento poblacional, la cronicidad, los nuevos conocimientos y las expectativas de los ciudadanos, apenas se hace nada al respecto, a pesar de los estudios que demuestran que la participación de los médicos y los ciudadanos en la organización y gestión del Servicio de Salud, aumenta la calidad y la eficiencia.

Si queremos de verdad prestar unos servicios centrados en el paciente, debemos adecuarlos a sus necesidades y, por tanto, debemos valorar sus experiencias tanto como la efectividad clínica. Establecer normas de comunicación e información mejoradas, diseñar **“planes de asistencia personalizados”**, dar respuestas a las necesidades personales y clínicas y garantizar la transición asistencial entre niveles y servicios de una manera transparente y fluida utilizando los nuevos conocimientos, son actuaciones urgentes. (Ver Anexo A)

3. Nueva organización de la asistencia y las estructuras de los Servicios de Salud. [11], [20], [19], [5], [8], , [15],

Cuando se traspasaron las competencias de salud a las C.C.A.A., no se establecieron instrumentos de cohesión que resultaran adecuados.

Al no disponer de una estructura de gobierno eficaz y práctica para todo el S.N.S., se favoreció la falta de transparencia, la ineficiencia, el despilfarro y las desigualdades entre C.C.A.A.

En términos generales, han aumentado las injerencias de la política en la gestión y se ha provocado un incremento de la burocracia sanitaria.

El Consejo Interterritorial, no ha mejorado la gobernanza al no participar todos los agentes implicados y tampoco ha sabido adaptarse a las nuevas necesidades que requieren los recientes conocimientos.

Por ello, además de considerar al ciudadano el centro del sistema y mejorar su participación como vimos en el apartado anterior, debemos modificar la manera de organizar la asistencia conforme a los nuevos conocimientos sobre Transformación Digital (T.D.), Inteligencia Artificial (I.A.), Genómica y Ciencias Ómicas, que han dejado obsoleta la organización actual basada en niveles asistenciales.

La Medicina Personalizada de Precisión (M.P.P.) nos permite disponer de conocimientos que nos obligarán a organizar la atención para la salud en un **“espacio sanitario único”** que permitirá una **“atención ubicua”** en la que también debe integrarse la **Salud Pública de Precisión**.

Este espacio Sanitario Único, facilitará el seguimiento continuado y personalizado del estado de salud del paciente, al mismo tiempo que hace posible poner en marcha mecanismos de alerta digital basados en biomarcadores o parámetros biométricos.

Por otro lado, el acceso del ciudadano a la atención sanitaria se podrá realizar en distintas localizaciones (Salud Ubicua), siempre que dispongamos de una **Historia de Salud Única**, interoperable, interpretable y homogénea y el personal médico disponga de la tecnología necesaria.

La T.D. y la I.A. nos llevarán a rediseñar los modelos de trabajo, a una nueva cultura organizativa y también a la necesidad de incorporar a los ciudadanos en la gestión de su salud.

Necesitamos, en primer lugar, crear una **Oficina Técnica de Digitalización Autónoma**, que se encargue de las bases de datos autonómicas, de la puesta en marcha y seguimiento de una nueva Historia de Salud Interoperable y de programar un sistema automatizado para disminuir la burocracia, **entre otras tareas**.

Elaborará también los datos que solicite el “Observatorio de resultados y calidad” del Servicio de Salud.

Tendrán además unidades similares de apoyo a los distintos centros y servicios y dispondrán de los perfiles profesionales necesarios (informáticos matemáticos, biomédicos, médicos clínicos, etc.) para formar los equipos multidisciplinares de estas unidades.

Esto con independencia y complemento de la gran **Oficina Técnica de Digitalización del S.N.S.**, dependiente del Ministerio de Sanidad.

Espacio Sanitario Único: el paciente será atendido en primer lugar en los “**Centros de Atención Cercana**” cuyos equipos contarán con médicos de las principales especialidades, con un papel destacado de los médicos de familia y pediatría y con una mayor cartera de servicios que incluirá también las pruebas genéticas y de ciencias ómicas según necesidades.

Los procesos que no puedan resolverse se trasladarán motivadamente a los “**Centros de Atención Específica**” con equipos e infraestructura más especializados o a “servicios de referencia” con personal más experimentado en determinados procesos que garantizaran a los pacientes que lo necesiten el acceso a tratamientos de alta complejidad.

Los resultados de cada uno de estos centros, junto con las opiniones de los profesionales y los pacientes, nos servirán para corregir determinadas actuaciones y poner en marcha nuevos proyectos, a través de “**Observatorio de resultados y calidad**”.

Por otro lado, a través de la “**Oficina Técnica de Digitalización Autónoma**”, se simplificará la burocracia, siendo el propio sistema el que gestionará y coordinará el “papeleo” e informará al paciente, en vez de ser éste el que resuelva la burocracia con un recorrido por los distintos centros, disminuyendo los errores, consiguiendo una mayor coordinación y reduciendo las pérdidas de tiempo de trabajo.

Se crearán también nuevas “**Unidades de Secuenciación y Pruebas Ómicas**” cuyo número dependerá de volúmenes poblacionales. Prestando servicios a los centros de atención cercana o atención específica según su cartera de servicios.

Recordar aquí la necesidad de crear la nueva especialidad en Genética Clínica tan necesaria para la M.P.P.

También se crearán las ya nombradas “**Unidades de Continuidad Asistencial**”, que contarán con profesionales médicos, psicólogos, asistentes sociales y enfermería,

bajo el liderazgo del profesional responsable de la información al paciente y se encargarán de “desatascar” cualquier circunstancia que bloquee la continuidad asistencial, la gestión de casos que presenten problemas y la falta de información no clínica de los procesos burocráticos automatizados. (Ver figura 1.)

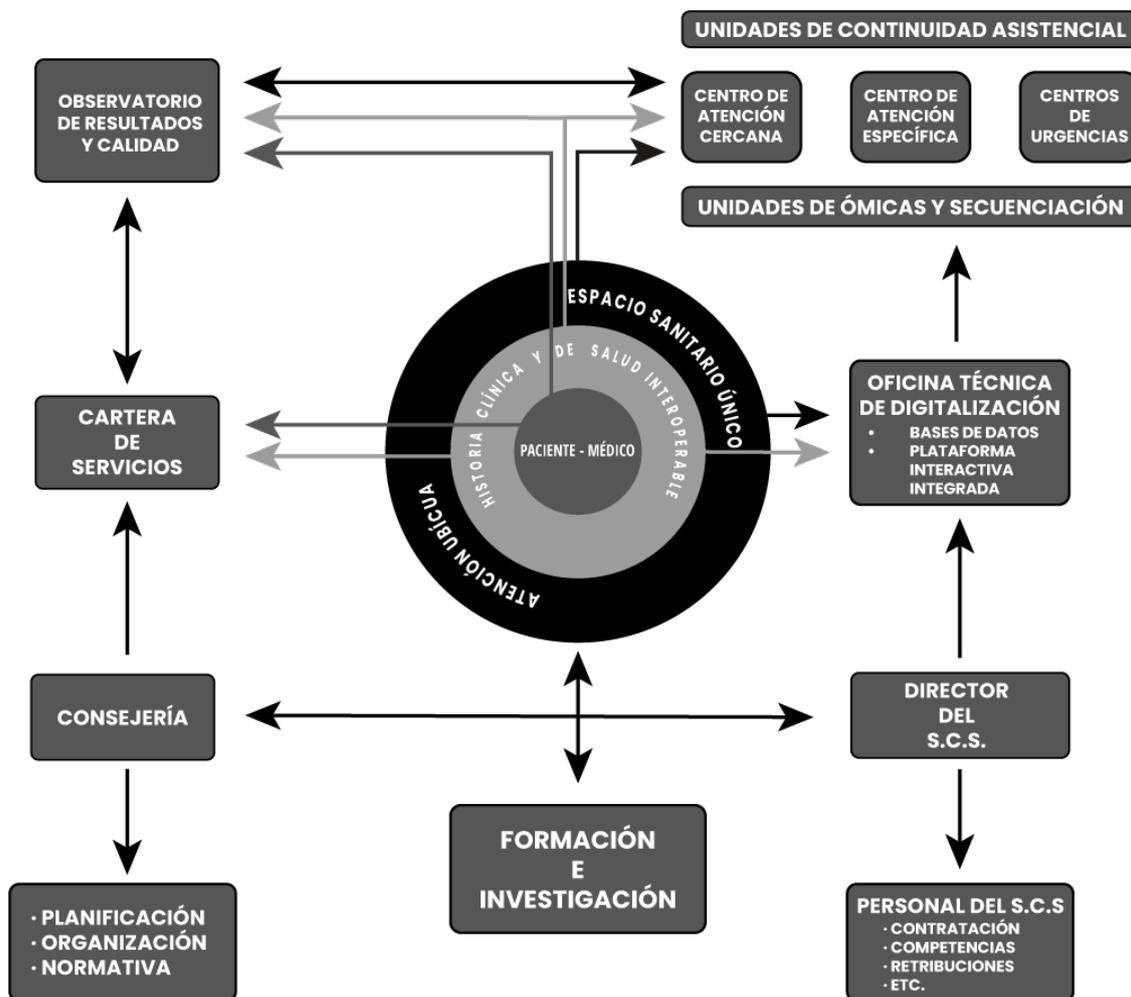


Figura 1:

4. Historia Digital de Salud Única Interoperable: Como instrumento de relación médico-paciente-ciudadano y eje de la transformación digital del S.N.S. [9], [10], [19], [8], [16], [22], [24]

En la transformación de la asistencia, jugará un papel fundamental la transformación y adaptación de las historias clínicas electrónicas actuales a la nueva **Historia Integrada de Salud Interoperable**. (H.I.S.I.). En ellas, además de la **información clínica** se incorporará la información ómica (genómica, proteómica, epigenómica, farmacogenómica, etc.) y todos los datos derivados de las mismas, los aspectos del **entorno socioeconómico**, los sistemas para medir **datos del paciente** (PROMS y PREMS para medir dichos datos tras recibir tratamiento), y notas abiertas para los médicos y los profesionales de los equipos sanitarios (art. 3 de la Ley 41/2002).

Tenemos que diferenciar las Historias Clínicas Profesionales de los Centros Sanitarios, cuyos contenidos deben ser custodiados y mantenidos por los proveedores de la asistencia, y las H.I.S.I. que deben ser propiedad del ciudadano y ser él quien autoriza su utilización y “porte” la información, mejorando así la continuidad asistencial en el espacio sanitario sea público, concertado o privado.

A través de esta Historia en un futuro podrá desarrollarse una representación virtual (Health Avatar) con toda su información de salud y a través de esta representación virtual, podrá predecirse su futuro de salud, aplicando distintas variables, algoritmos y herramientas de análisis y escenificando distintas posibilidades derivadas de la toma de una u otra decisión clínica.

El trabajo en red y en remoto junto con los sistemas de telemedicina facilitaran la prestación de servicios en cualquier localización si contamos con esta H.I.S.I. y sin menoscabo de la atención presencial más idónea.

Para el almacenamiento y procesamiento de datos de salud necesitamos bases de datos (“*Data LaKe*”) que conformarán un sistema interoperable capaz de recopilar y procesar toda la información de manera segura y automatizada.

Los datos se recogerán considerando los principios *FAIR* (localizables, accesibles, interoperables y reutilizables) lo que garantizará la calidad al establecer indicadores, criterios y estándares homogéneos y consensuados.

Para todo esto, necesitaremos incorporar en los equipos, perfiles profesionales en el área de la ciencia de datos, que darán soporte al resto de profesionales.

Las tecnologías sanitarias informatizadas se diseñarán para que sean intuitivas y fáciles de usar, tanto para los ciudadanos como para los profesionales.

Acceder desde la H.I.S.I. a esta relación médico-paciente-ciudadano, no sería difícil técnicamente si contamos con una identidad digital única, sin embargo, no están resueltos los aspectos relacionados con la privacidad y seguridad y tampoco la “brecha digital” de algunos colectivos.

En esta H.I.S.I. los pacientes pueden registrar su opinión por la atención recibida a través de cuestionarios de calidad y propuestas personales que estén accesibles para el “**Observatorio de Resultados y Calidad**” para permitir su medición y evaluación.

Esta H.I.S.I. mejora la continuidad asistencial entre niveles e incluso con el sector privado, disminuye el “recorrido” de los pacientes por el sistema y reduce la multiplicación de pruebas. Además, da la oportunidad a los pacientes de referir sus experiencias y la calidad percibida y le permitirá hacer propuestas de cambio basadas en su experiencia, también servirá para reforzar la corresponsabilidad del ciudadano en la gestión de su salud.

(En el Anexo C, pueden acceder a la propuesta de SEMI, en colaboración con IMAS, para la Historia de Salud Digital que plantean [8] en los anexos I a IV.)

5. Estructura de Gobierno y Gobernanza. [11], [18], [21]

Dotar a los distintos sistemas de salud de entidades que contribuyan a la cohesión y que cumplan con los criterios de buena gobernanza, incorporando a los procesos de toma de decisiones a todos los agentes implicados, dotándolos de la independencia necesaria, es urgente si queremos llevar adelante la reforma que necesita el sistema ante los nuevos conocimientos sobre transformación digital, inteligencia artificial y ciencias ómicas.

Por otro lado, los sistemas de salud deben fomentar la transparencia y rendir cuentas de sus resultados sometiéndose a evaluaciones periódicas por organismos independientes. El acceso a los puestos de responsabilidad debe basarse en los conocimientos y competencias y su renovación dependerá de la eficacia de los resultados evaluado por tribunales independientes.

Los servicios de salud deben dotarse de un nuevo marco legal que permita el alejamiento del actual funcionamiento burocrático-administrativo y adaptarse a una gestión flexible, orientada a la calidad y a la eficacia, que establezca una estrategia de salud digital con reformas en la organización, estructuras y personal a través de programas consensuados con todos los agentes implicados en el proceso.

A través del “**Observatorio de Resultados y Calidad**” se realizarán evaluaciones públicas de los centros y servicios y la comparación de costes que sirva al mismo tiempo para impulsar un proceso de reflexión y análisis que mejore la eficiencia del sistema.

6. Implicar a todo el personal, especialmente a los que tienen el liderazgo, en las reformas necesarias para transformar el servicio de salud. [3], [11], [18], [19]

Si queremos retener talentos, conocimientos y competencias, debemos prestar mucha atención a las condiciones de trabajo, retributivas y de contratación, conciliación y, en general, todas las medidas que mejoren el cuidado de unas personas sometidas a fuertes presiones provocadas por la sobrecarga asistencial y, en muchas ocasiones, por normas inadecuadas que dan lugar a desmotivaciones.

En concreto, el personal médico, el valor más importante del sistema, por sus competencias y responsabilidades y por el elevado coste social y personal de su formación, se siente cada vez más desmotivado.

No se puede atraer y mantener talento y conocimiento ofreciéndole un papel de “peones” con la única función de producir rendimiento, sin tener en cuenta calidad y responsabilidad.

Por otro lado, el modelo de gestión de personal en la sanidad pública española es una anomalía lamentable, si nos comparamos con los países de nuestro entorno. Orientar la gestión al control de las personas, favorecer los enfrentamientos entre profesionales y jugar a la confusión entre leyes estatales y normativas autonómicas, no creemos que sea el modelo adecuado que necesita nuestro sistema de salud.

Los actuales equipos se deben ampliar con nuevos perfiles profesionales y por ello es necesario que se definan claramente sus competencias, el liderazgo y la coordinación, evaluando sus resultados con objetividad e independencia y procurando darles cada vez más autonomía.

La aprobación de un “**Estatuto de la profesión médica**” es una necesidad, por las nuevas competencias y conocimientos necesarios dentro de una misma especialidad (áreas de capacitación específica) y, también, por la nueva organización que permitirá desarrollar una **sanidad ubicua** en un “**espacio sanitario único**”.

No olvidemos lo indicado en la sentencia 480/2023 del Tribunal Supremo: al médico, de acuerdo con la amplitud de su función asistencial y en coherencia con la carga formativa que esto exige, le corresponde la intervención general sobre la salud del paciente mediante actos que comprenden el Diagnóstico, Pronóstico, Tratamiento y la terapia de seguimiento.

Y más adelante también indica: a esta conclusión se llega también desde otras normas de las que se deduce la idea de superior dirección del médico en el proceso de atención integral sobre la salud del paciente. Tratar al médico fuera de este contexto, hará que se sienta pisoteado en su dignidad y competencias y dificultará su colaboración.

Por otro lado, los médicos que trabajen con el nuevo sistema necesitarán adquirir nuevas capacidades y habilidades como son:

- **Comunicación y gestión de expectativas:** con una ciudadanía cada vez más informada, la toma de decisiones del paciente, basada en la relación médico-paciente, es fundamental. Por ello, el médico-responsable debe disponer de toda la información sobre sus pacientes, para servir de interfaz entre las nuevas tecnologías y las decisiones de este.
- **Capacidad de interpretación de resultados:** el médico está obligado a interpretar y analizar la información obtenida a través de sistema de I.A. y las distintas pruebas de las ciencias ómicas, para poder informar a su paciente y que éste decida con la mayor independencia.
- **Flexibilidad y capacidad de adaptación a los cambios** que traerán los nuevos conocimientos y que alterarán radicalmente la manera en que ahora practicamos la medicina.

7. Algunas consideraciones sobre Normativa, Ética y Deontología en la Sociedad Digital (S.D.)

[1], [4], [12], [21], [22]

Las comunicaciones tienen un gran protagonismo en las sociedades del siglo XXI, siendo los medios de comunicación por excelencia las redes sociales. Actualmente, es posible que la expresión, opinión e información, fluyan sin necesidad de intermediarios. Internet puede ser un instrumento de libertad, pero también se puede convertir en una forma de vigilancia, propaganda, censura y opresión.

Las tecnologías digitales, aparte de comunicar e informar, pueden contribuir a erosionar el pensamiento crítico por su tendencia a eliminar de nuestro entorno la disidencia, el desacuerdo o la confrontación.

El papel de la verdad se encuentra sometido en la S.D. a nuevas tensiones y a la posverdad, que tiene como fundamento la pérdida de valor de la verdad y la prioridad de lo emocional sobre la racional, puede llegar a comprometer el pluralismo, el debate y el acuerdo, su uso da lugar a la simplificación, la radicalización y la polarización de las ideas.

Por otro lado, el exceso de información y su celeridad de circulación pueden dar lugar a una “fatiga” informativa al no tener tiempo de procesarla, entenderla, contrastarla y valorar sus intereses, transcendencia o importancia y, paradójicamente, puede producir rechazo. Estas disfuncionalidades nos pueden llevar a una pérdida de confianza y de credibilidad acompañada de escepticismo, simplicidad, polarización y radicalidad, aspectos que se han acentuado mucho en las sociedades tecnológicas.

El peligro aumenta cuando la difusión de noticias falsas y las campañas de propaganda y desinformación provienen directamente de instituciones públicas y autoridades, organismos que cuentan con una potente infraestructura destinada a producir información, distribuirla y amplificarla, para lograr sus objetivos. Pero esto no ocurriría si no encuentran apoyo en una ciudadanía dispuesta a creer y reproducir las informaciones que les resulten favorables a sus ideas o que elimine ideologías distintas a las suyas. Todas estas acciones inciden negativamente en derechos fundamentales de las personas, como son la libertad de expresión y el derecho a la información correcta.

Por otro lado, la verdad absoluta no existe, se fabrica partir de acuerdos. La verdad congrega a los hombres, la mentira los dispersa y enfrenta entre sí.

La manipulación de hechos y opiniones sobre cuestiones delicadas de la convivencia sería una forma de violencia, cuando erosionan los valores fundamentales de la ciudadanía.

La Real Academia Española en el año 2017, definió la posverdad como una distorsión deliberada de la realidad, que manipula creencias y emociones, con el fin de influir en la opinión pública y en actitudes sociales.

De aquí la importancia de mantener sistemas independientes de contrapesos y controles por parte de la sociedad civil.

La posverdad es una verdad sin valor cuyos ejes son la relativización de la misma y la prioridad del discurso emotivo.

El rechazo a la existencia de la verdad lleva aparejada desconfianza en la autoridad y en las instituciones, sólo nos queda confiar en los nuestros, personas afines a nuestras ideas, creencias y sentimientos.

La posverdad enfrenta lo objetivo a lo subjetivo, los hechos a los sentimientos, limita la capacidad de crítica y reflexión, conduce a simplificar propuestas, prefiere lo radical a lo matizable, fomenta la uniformidad y polarización de ideas, tiende a ser irreverente frente a la autoridad, rechaza hechos y datos y tiende a exaltar los sentimientos para adherirse o rechazar determinadas causas. Si a esto añadimos los algoritmos con su enorme potencial para, desde la sombra y sin control, reforzarnos en una determinada posición ideológica, tenemos el cuadro completo de nuestra sociedad actual, la llamada sociedad líquida, de pensamiento débil y despreocupado en su búsqueda de la verdad.

En los próximos años necesitaremos trabajar para fortalecer el pensamiento crítico

que contribuya a conseguir una sociedad sólida y estable y para ello necesitamos conseguir el apoyo de la mayoría social.

De aquí la importancia de mantener sistemas independientes de contrapesos y controles por parte de la sociedad civil (sirva como ejemplo el Manifiesto de Viena sobre Humanismo Digital, que pueden leer en el Anexo B).

7.1. Protección de Datos de Salud

En el marco normativo español y europeo se establece como derecho fundamental la protección de los datos personales y dentro de éstos, los que se refieren a la salud, tienen una protección especial.

Pero hay otros datos como, lugar de residencia, actividad laboral, estilo de vida, etc. que, indirectamente, pueden aportar información sobre la salud y que no gozan de esta protección, siendo ésta una tarea pendiente en el campo de la normativa legal en nuestro país.

Por otro lado, hemos de tener en cuenta que esta protección de los datos de salud (art.9.1 de RGPD) tiene las siguientes excepciones:

- Cuando el interesado dé el consentimiento explícito.
- Para proteger los intereses vitales del interesado o de otra persona física.
- Si son necesarios para actuaciones médicas preventivas o laborales, cuando se realicen por persona sujeta al secreto profesional.
- En casos de interés público en el campo de la salud.
- En investigación, estadística, archivo por interés público, aplicando medidas de protección a los interesados.

Resumiendo, además de proteger la identidad personal, debemos establecer sistemas de **trazabilidad** que garanticen la transparencia, contar con técnicas de **seudonimización**, que en la actualidad no garantizan totalmente la protección de los datos de las personas, tratar de evitar los **sesgos** de todo tipo, velar por la **equidad** en el acceso a los nuevos conocimientos, incluyendo las pruebas y desarrollarlas en la cartera común de servicios del S.N.S.

Por otro lado, tenemos que regular el uso de la telemedicina y el acceso a todo tipo de herramientas digitales para poder garantizar los servicios de salud **ubicua**.

Debemos de tener en cuenta que los ciudadanos deberán disponer de lugares en donde se les facilite el acceso a las nuevas herramientas digitales y se regulará normativamente la situación de las personas que no consientan el tratamiento de sus datos o no deseen que se les atienda con los nuevos procedimientos.

Hay que indicar asimismo que el rápido avance en los nuevos conocimientos hace que la **regulación** deba ser muy **flexible y adaptativa**, informando siempre de la **posibilidad de cometer errores** dado lo novedoso de las técnicas, y es aquí donde juega un papel fundamental el médico responsable, que debe valorar e informar al paciente para que éste tome sus decisiones.

En lo que respecta a la Genómica y otras ciencias ómicas, es necesario revisar su regulación en nuestro país. Donde solo se contempla algunos aspectos parciales. Hay que clarificar aspectos sobre indicación y medidas de calidad y no darles validez mientras no tengan procesos seguros de acreditación. Aquí aparece de nuevo la relación médico-paciente y su papel en la necesidad de informar y apoyar en el proceso de tomar decisiones.

7.2. Inteligencia Artificial y Sesgos

Los sesgos se definen como aquellas creencias inconscientes que todos tenemos sobre las personas, hechos o circunstancias, basados en estereotipos socio culturales con los que nos hemos educado o interiorizado.

La Real Academia, con respecto al área de estadística, los define como *“error sistemático en el que se puede incurrir cuando al hacer muestras o ensayos se selecciona o favorecen unas respuestas frente a otras”*.

Son ideas, predilecciones o prejuicios inconscientes, que se activan de forma automática, porque el cerebro funciona a través de la minimización del esfuerzo cognitivo y los estereotipos permiten tomar decisiones de forma más rápida (Ramírez 2021).

Estos sesgos presentes en valores, creencias, normas y culturas aparecen también en los algoritmos con los que trabaja la Inteligencia Artificial (I.A.) ¿Por qué ocurre esto?

La declaración de *Principios éticos para la I.A. de Latino América* (IA-LATAM) dice en su punto octavo: Evitar los sesgos e impactos injustos en las personas, sobre todo los relacionados con la raza, el origen étnico, el género, la nacionalidad, los ingresos económicos, la orientación sexual, las capacidades y las creencias políticas o religiosas.

El reto que tenemos por delante al aplicar la I.A. es el de diseñar los procedimientos necesarios para poder minimizar o neutralizar los sesgos algorítmicos.

Las discriminaciones y sesgos que muchas veces presiden las decisiones y acciones humanas, muchas veces de forma inconsciente, también se proyectan en la red a través de software o de sistemas de I.A.

Sin embargo, no hay consenso sobre si son negativos en su totalidad o debe aceptarse un mínimo de sesgos para hacer posible las diferencias, tratando de forma diferente al diferente.

Recordar que la **Carta Ética Europea de 2018** se basa en la calidad, seguridad, transparencia y control del usuario, pero también en la no discriminación, imparcialidad y la equidad.

Una de las grandes diferencias entre la I.A. y la inteligencia humana, es que la primera se basa en correlaciones, en el diseño de perfiles y en la búsqueda de patrones y las personas diferenciamos correlaciones de causa-efecto, la máquina no.

Los algoritmos de I.A. basados en datos no producen sesgos, pero pueden reproducirlos en tres de las fases: La recolección de datos, si éstos reflejan prejuicios; en la preparación de datos de entrenamiento al seleccionar y procesar los atributos del

algoritmo, y en la toma de decisiones.

En una sociedad en la que mucho de lo que hacemos se transforma en datos procesados, digeridos y medidos por algoritmos que contribuyen a decisiones críticas, los derechos de las personas dependen de como regulemos, legal y deontológicamente, estos avances.

El sistema jurídico es el responsable de evitar desigualdades, parcialidad o discriminación en estas nuevas tecnologías, para ello se deberá redefinir los derechos humanos de una manera revolucionaria.

Debemos ser ante todo realistas y reconocer que es muy difícil eliminar totalmente los sesgos, ya que, bien sea el factor humano, el tecnológico o el social, estarán siempre presentes. También podría ocurrir que su total eliminación podría originar nuevos problemas de discriminación y desigualdad. Sin embargo, siempre debemos intentar minimizarlos.

7.3. Toma Automatizada de Decisiones basadas en los datos personales de un paciente y cuáles son los límites para su utilización en un tratamiento clínico.

El Reglamento Europeo de Protección de Datos (R.E.P.D.) no permite tomar decisiones basadas en mecanismos automatizados de la I.A. sin que intervenga el componente humano, sin embargo, se precisa la intervención mínima de dicho elemento para que no se consideren automatizadas.

Por otro lado, el paciente tiene derecho a recibir información inteligible cuando se utilizan algoritmos u otras herramientas en el contexto de la atención sanitaria, otra cuestión es saber que requisitos debe cumplir esa información para que el paciente se considere suficientemente informado.

En el caso del uso de datos para la investigación se necesitará un consentimiento diferente del que se usa para la clínica.

Otra cuestión a tener en cuenta es si un paciente tiene el deber de colaborar con el sistema de salud. La Ley de Autonomía del paciente obliga a éste a facilitar sus datos de salud y colaborar en su obtención, sobre todo si es por interés público. Pero esto puede chocar con otras normativas que indican la necesidad de poseer el consentimiento inequívoco del afectado y con el hecho que en la Historia de Salud se piden datos que, aunque afectan, no son datos propios de salud, con lo que habría que delimitar cuales son o no obligatorios.

Los profesionales tienen establecidos unos deberes específicos: deben estar preparados para prestar asesoramiento a sus pacientes, además de custodiar y proteger las Historias Clínicas, con las dificultades que entraña la conservación de los grandes volúmenes de datos de la M.P.P. Además, deberán observar escrupulosamente el deber de confidencialidad tradicional, pero con nuevos intereses (compañías de seguros, discriminación genómica, etc.). Los requisitos de calidad y la necesidad de una acreditación no tienen todavía un desarrollo reglamentario.

Por otro lado, la farmacogenómica y farmacogenética pueden predecir, en base a determinados perfiles genéticos y el uso de biomarcadores de medicamentos, cual es la dosis y el período de administración óptima en cada persona y también si es

sensible al medicamento o le produce efectos secundarios, esto reduce sensiblemente los costes de éste importante capítulo de gasto y puede dar lugar a presiones sobre los pacientes para que acepten someterse a pruebas genéticas antes de prescribir el tratamiento, reduciendo la autonomía y el poder de consentimiento del paciente.

El médico deberá saber evaluar estas circunstancias e informar al paciente para que pueda tomar sus decisiones.

Finalmente hay que decir que los análisis relacionados con estas herramientas de la farmacogenómica ya forman parte de la Cartera de Servicios comunes del S.N.S., estando a la espera de que las C.C.A.A, los incorporen en su totalidad a las suyas.

8. Investigación [19]

Debemos ir hacia unas estructuras de trabajo en red, incentivando la colaboración entre los grandes centros nacionales y los departamentos autonómicos, a través de modos de emprendimiento e innovación en salud, además, al igual que en la atención sanitaria, las opiniones de los pacientes y de los ciudadanos deben tener un papel relevante.

De esta manera se potencian la generación de conocimiento y una gestión eficiente de los recursos.

Se crearán “unidades facilitadoras para trasladar los avances en M.P.P., a la práctica clínica”, evitando así lo que ocurre actualmente, al “eternizarse” los nuevos conocimientos en los centros de investigación sin que tengan una rápida aplicación en el día a día de la medicina clínica.

Debemos disponer de criterios de priorización en las líneas de investigación, éstas se podrían establecer en base a: nuevos marcadores, biología molecular, nuevas dianas terapéuticas, validación de algoritmos de I.A., enfermedades complejas, las interacciones entre ecosistemas, salud animal y estilos de vida, como base para prevenir enfermedades etc.

Los institutos de investigación tendrían cada vez más importancia en el desarrollo de la M.P.P., siempre y cuando estemos dispuestos a que sus resultados puedan ser aplicados con rapidez en la práctica clínica a través de su inclusión en la cartera común de servicios.

Estas innovaciones se incorporarán en base a:

- La evidencia científica
- La evolución de resultado e indicadores de calidad
- Nuevas estrategias terapéuticas que generan valor
- Nuevas formas de organización

Estas deberán ponerse en marcha de forma progresiva y equilibrada en todas el S.N.S. para mantener la equidad en todos las C.C.A.A.

9. Formación y adquisición de competencias. [19], [13]

En los próximos años los médicos se enfrentarán a los nuevos retos formativos que le planteará la nueva M.P.P., tendrán que adquirir competencias novedosas que no se incluyeron en su formación universitaria pero que las necesitará para desempeñar su práctica profesional con calidad, en esta nueva realidad impuesta para los avances de la M.P.P.

Tendrán también que aprender a trabajar en equipos multiprofesionales formados por biólogos, informáticos, genetistas, además del resto del personal sanitario, aprendiendo técnicas de liderazgo y de la comunicación para poder informar y aconsejar a los pacientes bajo su responsabilidad.

Los ciudadanos podrán incorporar sus propuestas sobre la manera en que se les atiende y se organiza la parte “hostelera” de los servicios de salud, propuestas que los médicos y la administración deberán valorar y darle las soluciones adecuadas.

La formación médica deberá también transformarse:

En la **Formación de Grado** se deberá incluir la M.P.P. en el itinerario formativo, incluyendo la genómica y ciencias ómicas, la informática, la ciencia de datos y la I.A. Las tecnologías digitales como la realidad virtual y la aumentada, la planificación de cirugías con modelización 3D, etc. Deberán también estar incluidas en las nuevas competencias.

En la **Formación especializada** se favorecerá el desarrollo de la evidencia científica en M.P.P. en un entorno dinámico, se incluirá la rotación por las unidades de referencia en distintos técnicos de M.P.P y se crearán nuevas especialidades en genética médica, genómica clínica de laboratorios, bioinformática clínica, ciencia de datos, etc.

Finalmente, la **Formación continuada** será una responsabilidad de los Colegios Profesionales y las Sociedades Científicas que, con la colaboración de la Administración, deberán coordinar una estrategia formativa a lo largo de toda la vida profesional y poner en marcha un sistema de **certificación periódica**.

Formación de los ciudadanos: los nuevos conocimientos nos obligarán a cambiar la organización de la atención sanitaria, los usuarios deben estar informados y formados en estos cambios de funcionamiento del sistema en su manera de aportar propuestas sobre los mismos y en sus derechos a la protección de sus datos.

El Gobierno Central y los Autonómicos deberán liderar esta formación en colaboración con el personal sanitario incorporándola en:

- El currículo escolar.
- Las escuelas de pacientes.
- Asociaciones de pacientes.

Y para ello, podemos utilizar las nuevas tecnologías informáticas y de realidad virtual, pues la educación ciudadana en el ámbito de la salud será clave para desarrollar esta sanidad del futuro.

10. Los alumnos, los médicos y los pacientes. [1], [13]

10.1. Los alumnos

El actual alumno de medicina ingresa en la facultad con un buen expediente, adquiere unos conocimientos adecuados y está bien preparado en competencias específicas, pero en muchas Universidades se le forma con parámetros tradicionales y es la posterior práctica MIR donde adquiere sus competencias.

Debemos vigilar que determinadas tradiciones de enseñanza y también algunos sesgos ideológicos no dificulten la necesidad de formar a los futuros médicos con un gran sentido crítico, una gran curiosidad científica y a estar comprometidos con los ideales de la profesión.

La formación se deslocalizará de un lugar físico y de un tiempo para adaptarse al estudiante y éste acudirá de forma presencial con unos objetivos prácticos concretos. Se aprenderá desarrollando proyectos y en los talleres adquirirán experiencia real.

Se evitarán los programas rígidos y cerrados y la enseñanza se organizará en torno a lo que se quiera aprender. La realidad virtual y la Inteligencia Artificial junto con otras tecnologías transformarán la forma de aprender y de crear.

En este futuro, algunas competencias transversales cobrarán un mayor protagonismo. Citaremos algunas de ellas:

- La **comunicación**, el aprender a escuchar y a empatizar, el saber persuadir.
- El **humanismo**, base sobre la que se levanta la relación médico-paciente, pilar fundamental de la medicina.
- El **liderazgo clínico**, al ser el médico el profesional de referencia del paciente. El trabajo en equipos multidisciplinares, necesarios en la Medicina Personalizada de Precisión.
- El **profesionalismo**: cada generación tiene valores diferentes y distintas formas de ver la realidad, pero los principios esenciales deben ser iguales.
- **Aprender a cuidarse** frente a las condiciones de trabajo poco adecuadas, e incluso ante las actitudes de algunos pacientes, pero sin olvidar nunca nuestra Deontología.

10.2. Los Médicos Actuales

Los médicos que trabajan en el S.N.S. no sienten su futuro despejado, se les ha funcionarizado, se les obliga a primar la producción sobre la calidad y ven como cada día les intentan reducir competencias y se les cambia su natural y legal liderazgo clínico. Se sienten agotados psicológicamente por el trato que reciben de los dirigentes del sistema, al ver que se les adjudican unas responsabilidades excesivas, sin darles ni tiempo ni herramientas que le permitan realizar su trabajo de manera correcta y tampoco se les consulta su opinión, ni se les deja explicar las peculiaridades de su profesión y de la asistencia sanitaria en su conjunto.

Ven como la relación médico-enfermo va perdiendo fuerza y se despersonaliza hasta tal punto que muchos pacientes desconocen quién es su médico de referencia.

La transformación digital y la telemedicina, que deberían ser herramientas de progreso, están contribuyendo a esta deshumanización por su incorrecta utilización y están siendo una de las causas del alejamiento con los pacientes.

El médico debe informar, aconsejar, consensuar e incorporar la opinión del paciente en la toma de decisiones, pero para ello se necesita tiempo que la Administración se niega a contemplar y es “rácana” en conceder. No quiere que el médico regule su propia agenda de trabajo supervisada por los directivos del sistema, es más, bajo la disculpa de reducir el tiempo dedicado a temas administrativos, quiere hacer recaer esta tarea en otros profesionales a los que da instrucciones para que prime la productividad sobre la calidad.

Durante la pandemia de COVID se resintió todo lo que es contacto y comunicación no verbal, pero en los momentos actuales debemos volver a la normalidad y contemplar el beneficio que supone para el enfermo una adecuada relación médico-paciente.

Por otro lado, los médicos que deciden trabajar en la medicina concertada de seguros privados se sienten más libres en el tiempo que le dedican al paciente, puesto que ellos deciden su agenda de trabajo.

Pero la insuficiente retribución de los actos médicos de dichas compañías y el hecho que sus condiciones de contratación dependan del centro donde ejercen su labor y de los convenios de éste con las compañías, limita mucho su libertad personal.

Finalmente, el enorme esfuerzo económico personal y los condicionantes sociales, hacen muy difícil practicar una medicina puramente privada, sin compañía de seguros.

En un próximo futuro, los médicos si quieren mantener su liderazgo clínico y su profesionalismo, deberán cambiar reglas, derribar barreras y buscar nuevas formas de desarrollar su labor. Deberán tener una gran capacidad de adaptación y potenciar su formación en los nuevos conocimientos: análisis de datos, inteligencia artificial, ciencias ómicas etc. y al mismo tiempo que incorporan estos conocimientos, deberán potenciar el lado humano de la profesión.

Por otro lado, los médicos más jóvenes, influidos por el gran cambio que sufre nuestra sociedad, tendrán una manera distinta de entender y practicar la medicina, buscarán más que las generaciones anteriores, un equilibrio entre la vida profesional y la personal. Pero deberemos procurar que su compromiso con el enfermo sea el mismo, aunque se tenga un enfoque vital y unas prioridades diferentes.

En un sistema de atención a la salud ubicuo y multidisciplinar, deberá saber cómo ejercer su liderazgo clínico, cómo comunicar la incertidumbre, saber escuchar y hacerse entender, siendo en todo momento empático y con gran capacidad de convicción.

Pero todas estas nuevas formas hacen necesario que se exija unos nuevos y mejores contratos que estén de acuerdo con sus responsabilidades y también una mayor autonomía para poder atender adecuadamente a sus pacientes.

10.3. Nuevos pacientes

Su actitud ante el médico está condicionada por su carácter y el tipo de relación médico-paciente, de aquí la importancia de contar siempre con el mismo médico de referencia y así poder potenciar la confianza, aunque esto no se vea reflejado, en muchas ocasiones, en la fidelidad al tratamiento recetado. Reclamará empatía y precisión en el diagnóstico y tratamiento, además de valorar la complicidad que el médico le demuestre.

Estará mucho más informado, aunque esto no signifique que todo lo que cree sea cierto. El exceso de información y la mala información pueden llegar a ser peligrosas e incrementar los conflictos. El paciente puede exigir resultados que en muchos casos no son posibles. Será demandante de mayores resultados y tenderá a asociarse para reclamar derechos.

Desde su punto de vista, la asistencia sanitaria debe ser siempre un servicio gratuito al que tiene derecho porque “paga sus impuestos” y por tanto puede mostrarse exigente y consumirlo según crea necesario. Demandará atención rápida y de calidad con el menor esfuerzo por su parte, si no siente que es así desconfía, se irrita con el sistema y los profesionales y puede llegar a mostrarse agresivo.

La nueva H.C. de Salud interoperable, ayudará mejorar la calidad y a disminuir la conflictividad, puesto que debe estar a disposición del paciente y le permitirá formar parte del equipo que gestiona su salud, participando en la toma de decisiones que su médico deberá basar siempre en la evidencia científica.

11. Bibliografía

Referencias

- [1] Barea Mendoza, Jesús et al. *Oportunidades y Retos de los Macrodatos en la Toma de Decisiones Sanitarias*. Ed. por Fundación Gaspar Casal. 2018. 137 págs. ISBN: 978-84-09-07174-6. URL: <https://fundaciongasparcasal.org/wp-content/uploads/2021/01/oportunidades-y-retos-de-los-macrodatos.pdf>.
- [2] Bauman, Zygmunt. *Tiempos líquidos : vivir en una época de incertidumbre*. Castellano. Ed. por Tusquets Editores. Trad. Inglés por Carmen Corral Santos. Ensayo. Barcelona, 2017. 176 págs. ISBN: 9788490664025.
- [3] BOCG. Senado. *Ponencia de estudio sobre genómica, constituida en el seno de la comisión de sanidad, consumo y bienestar social*. 2019. URL: https://www.senado.es/legis12/publicaciones/pdf/senado/bocg/BOCG_D_12_341_2574.PDF.
- [4] Franco Fernández-Conde, José Ángel, Galvis Ladino, Ximena y Rodríguez Alonso, Pedro. *El cambio inevitable: anticipando un nuevo escenario para la profesión médica. Médic@s competentes en el horizonte 2030-2040*. Luzán 5 Health Consulting, S.A. 2022. URL: <https://forms.zohopublic.com/luzan5/form/DescargaInformeMdicscompetentesCapituloI/formperma/qVHUaYX9GNtFDdb5939NRbrU8SFTIppR1gofS3jG7SFw>.
- [5] Generalitat de Catalunya. *Carta de drets i deures la salut i l'atenció sanitària*. [Accessed May 2023]. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. 2015. URL: <https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciudadania/drets-deures/carta-drets-deures.pdf>.
- [6] Gobierno de España. *Estrategia de salud digital*. [Accessed Mar. 2023]. Gobierno de España y Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación para el SNS. 2021. URL: https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/pdf/Estrategia_de_Salud_Digital_del_SNS.pdf.
- [7] Gobierno de España. *PERTE para la salud de vanguardia. Memoria explicativa*. [Accessed May 2023]. 2021. URL: https://www.ciencia.gob.es/dam/jcr:02d59cc2-6cfc-4fa3-9aa0-0d7682800964/PERTE_Salud_de_Vanguardia.pdf.
- [8] Gómez Huelgas, R. et al. *El hospital del futuro*. [Accessed Aug. 2023]. Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria y Sociedad Española de Medicina Interna. 2021. URL: <https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/920.pdf>.
- [9] IMAS. *Historia Digital de Salud. Datos y Fuentes de Información*. ISBN 978-84-09-41678-3, [Accessed Jun. 2023]. Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria. 2022. URL: https://www.imasfundacion.es/images/salud-digital/HDS_Datos_y_fuentes_de_informacion.pdf.
- [10] IMAS. *La historia digital de salud del ciudadano*. [Accessed Apr. 2023]. Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria. 2023. URL: <https://www.imasfundacion.es/images/salud-digital/HDS.pdf>.

- [11] IMAS, FACME y OMC. *Los retos del sistema nacional de salud en la próxima legislatura 2023 - 2027*. [Accessed Jul. 2023]. Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria, Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas y Organización Médica Colegial. 2023. URL: https://www.imasfundacion.es/images/documentos/Retos_SNS_2023-2027.pdf.
- [12] Llano Alonso, Fernando H. et al. *Inteligencia artificial y filosofía del derecho*. [Accessed Aug. 2023]. 2022. URL: https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/137250/Inteligencia%20artificial_Llano%20Alonso.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- [13] Martín Hernández, Rodrigo. *Introducción a la medicina personalizada de precisión*. Informe Interno. Colegio Oficial de Médicos de Santa Cruz de Tenerife, 2023.
- [14] Ministerio de Sanidad. «Condicionantes sociales y del contexto familiar que sería recomendable incluir en la Historia de Salud Digital». En: (2023).
- [15] NICE. *Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services*. [Accessed Aug. 2023]. National Institute for Health y Care Excellence. 2012. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg138>.
- [16] Ramallo Fariña, Yolanda. «Competencias sobre informática biomédica. Obtención, gestión y análisis de datos». No publicado. Material complementario del curso de Gestión de datos en Medicina Personalizada de Precisión, impartido por el Colegio Oficial de Médicos de Santa Cruz de Tenerife. 2023.
- [17] ROCHE. *Biología de Sistemas*. Informes Anticipando, [Accessed Apr. 2023]. Fundación Instituto Roche. 2017. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Propuesta_de_Recomendaciones_MPP.pdf.
- [18] ROCHE. *Propuesta de recomendaciones para una estrategia estatal de medicina personalizada de precisión*. [Accessed Apr. 2023]. Fundación Instituto Roche. 2017. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Propuesta_de_Recomendaciones_MPP.pdf.
- [19] ROCHE. *Sanidad del futuro y medicina personalizada de precisión*. [Accessed Aug. 2023], ISBN: 978-84-09-49490-3. Fundación Instituto Roche. 2023. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Informe_Sanidad_del_Futuro_MPP_web_film.pdf.
- [20] ROCHE. *Transformación digital del sistema sanitario para la incorporación de la medicina personalizada de precisión. Propuesta de recomendaciones*. [Accessed Apr. 2023]. Fundación Instituto Roche. 2021. URL: https://www.institutoroche.es/static/archivos/Informe_transformacion_digital.pdf.
- [21] Romeo Casabona, Carlos María, Nicolás Jiménez, Pilar y de Miguel Beriain, Íñigo. *Retos éticos y necesidades normativas en la actividad asistencial en Medicina Personalizada de Precisión*. [Accessed Aug. 2023]. N^o de depósito legal: M-32914-2018. Fundación Instituto Roche. 2018. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Retos_eticos_necesidades_normativas_MPP.pdf.
- [22] Sociedad Española de Informática de la Salud. «Protección de datos y ciberseguridad en los nuevos modelos asistenciales». En: *I + S. Revista De La Sociedad Española De Informática De La Salud* 149 (abr. de 2022). [Accessed Apr. 2023]. URL: <https://seis.es/is-149/>.

- [23] The Digital Humanism Initiative. *Manifiesto de Viena sobre humanismo digital*. [Accessed Jul. 2023]. 2019. URL: https://dighum.ec.tuwien.ac.at/wp-content/uploads/2019/07/Vienna_Manifesto_on_Digital_Humanism_ES.pdf.
- [24] Zapatero-Gaviria, A. et al. «RECALMIN II. Ocho años de hospitalización en las unidades de medicina interna (2007-2014). ¿Qué ha cambiado?» En: *Revista Clínica Española* 217.8 (2017), págs. 446-453. DOI: 10.1016/j.rce.2017.07.008.

12. Anexos

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

[5]

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

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

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

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

2. Antecedentes

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

La publicación de esta Orden de acreditación dio lugar a la constitución de un grupo de expertos, que redactó un documento donde se recogían los derechos de los enfermos usuarios de los hospitales, procurando facilitar una interpretación correcta y objetiva.

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

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

enfermo atendido en un hospital tiene que tener acceso al opúsculo referido.

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

3. Motivación

Tal como se ha hecho patente, la preocupación por el respeto a los derechos de los pacientes ha estado presente desde hace tiempo en las instituciones y los organismos sanitarios catalanes; pero, de todos modos, la rápida evolución que ha habido en la visión de los derechos obliga a hacer una revisión del marco legal y de aplicación de los derechos y deberes de los usuarios adaptándolos al momento actual, incorporando ámbitos y aspectos más nuevos (constitución genética de la persona, investigación, etc.).

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

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

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

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

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

4. La elaboración del documento

El grupo inicial que ha redactado este documento empezó sus trabajos haciendo una revisión exhaustiva de los modelos de cartas existentes en nuestro entorno, de los documentos de los países que han firmado las mismas convenciones y que presentan un modelo de sociedad próximo, así como de otros con regulaciones menos desarrolladas, donde las cartas de los derechos permiten diversas interpretaciones que, a veces, son el origen de conflictos de intereses.

A partir de los convenios internacionales, de las leyes y de otras normativas de

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

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

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

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

Entre otros documentos, también se han tenido en cuenta las previsiones que, en relación con los usuarios, recoge el informe de la subcomisión para avanzar en la consolidación del sistema nacional de salud, mediante el estudio de las medidas necesarias para garantizar un marco financiero estable y modernizar el sistema sanitario, manteniendo los sistemas de universalización y equidad en el acceso (Boletín Oficial de las Cortes Generales de 17 de noviembre de 1997, serie D, núm. 205).

Finalmente, hay que señalar que en la elaboración de esta Carta se ha procurado dar cumplimiento a un conjunto de recomendaciones que el Síndico de Agravios ha ido formulando al Departamento de Sanidad y Seguridad Social en los últimos años, como el acceso a la atención sanitaria, el tiempo de espera, la garantía de la intimidad y la utilización de técnicas de reproducción asistida para prevenir enfermedades hereditarias ligadas al sexo, entre otras. Una vez se han establecido los diferentes derechos para cada ámbito, se ha buscado la manera de hacerlos más objetivables, recogiendo actuaciones concretas para su cumplimiento.

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

5. Rasgos diferenciadores

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

- Atención primaria, especializada y sociosanitaria

Al comparar las diferentes cartas de los derechos y deberes de los pacientes de todo

el mundo, se puede constatar que hay una gran preponderancia de cartas de derechos de usuarios de hospitales; pero, progresivamente, van apareciendo cartas que hacen referencia a los usuarios de otros servicios públicos de salud.

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

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

- **La dignidad y la ética**

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

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

6. Contenido de la carta de derechos y deberes

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

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

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

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

- **Derechos relacionados con la igualdad y la no-discriminación de las personas** De acuerdo con la Constitución, las personas son iguales ante la ley y no pueden ser discriminadas por ningún motivo de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. En el ámbito

sanitario, estas causas de no-discriminación tiene que entenderse que están complementadas por las previstas en los convenios internacionales correspondientes que han sido ratificados por el Estado español.

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

En un entorno de recursos y medios disponibles limitados, la necesidad de priorizar la atención sanitaria requiere integrar y valorar las demandas y los intereses del conjunto de la población. En este contexto, los criterios que tendrían que orientar la prioridad en el acceso a los servicios sanitarios son: la gravedad de los problemas de salud, la efectividad de los tratamientos propuestos y, respetando el hecho diferenciador de los colectivos más vulnerables, la equidad en el acceso.

- Derechos relacionados con la autonomía del paciente

De todas las personas tiene que presuponerse que son capaces, a priori, de recibir informaciones y de dar el consentimiento libre y con conocimiento en todo acto asistencial que se los proponga, salvo el caso en que los falte esta capacidad.

Corresponde al médico y a los profesionales de enfermería informar de todo el que haga falta de manera suficiente, clara y adaptada a las características de los pacientes, para que sea posible ejercer de manera voluntaria las libertades de juicio y de decisión.

- Derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad

Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de los datos que hacen referencia a su salud. También tiene derecho a que no se produzcan accesos a estos datos, a menos que estén amparados por la legislación vigente. Los centros tendrán que adoptar las medidas oportunas para garantizar estos derechos y, para eso, elaborarán -si procede- normas y procedimientos protocolizados para garantizar la legitimidad de los accesos.

- Derechos relacionados con la constitución genética de la persona

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

- Derechos relacionados con la investigación y la experimentación científicas

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

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

se le haga y a acabar su participación, cuando lo crea conveniente.

- Derechos relacionados con la prevención y la promoción de la salud

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

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

El paciente tiene derecho a conocer toda la información obtenida con respecto a su salud. También tiene derecho a disponer, en términos comprensibles para él, de información adecuada en lo que se refiere a su salud y al proceso asistencial (incluidos los términos de riesgo/beneficios, como consecuencia del tratamiento/no-tratamiento). No obstante, también tiene que respetarse la voluntad de una persona de no estar informada, si no lo quiere y/o si así lo declara expresamente.

- Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria

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

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

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

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

- Derechos relacionados con la calidad asistencial

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

- Deberes de los ciudadanos en relación con los servicios sanitarios En el ámbito de la salud y la atención sanitaria, el ciudadano se configura, de forma creciente, como un sujeto activo responsable de su salud que tiene que cumplir un conjunto de deberes.

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

De la confluencia del ejercicio de los derechos de los ciudadanos y de los intereses

generales, se desprende una concepción del derecho que no es posible sin la referencia al deber.

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

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

La consecución plena del respeto a los derechos de los ciudadanos también implica el correcto funcionamiento de los centros y dispositivos sanitarios que conforman la red sanitaria. Velar por la adecuación de los recursos a las necesidades de los usuarios y su correcta organización, y fomentar el conocimiento de las orientaciones de esta carta por parte de los profesionales, es responsabilidad de cada una de las entidades proveedoras de servicios, sean públicas o privadas. En última instancia, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social, como garante último de la calidad de las prestaciones que reciben los ciudadanos, tiene que facilitar los instrumentos necesarios para el efectivo cumplimiento de las previsiones incluidas en esta Carta.

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

A grandes rasgos, estas medidas, que se desarrollarán conjuntamente con las entidades y organizaciones del ámbito sanitario, pasan por: La elaboración de un plan de sensibilización que permita la dinamización de las organizaciones con el objetivo de implicar todos los profesionales, agentes destacados del sistema sanitario, en esta cuestión, impulsando medidas de fomento y respeto a los principios de la Carta.

La elaboración de un plan de difusión dirigido a los ciudadanos, con medidas que fomenten el conocimiento de la Carta de derechos y deberes, haciendo especial énfasis en los diferentes niveles educativos.

La elaboración de un plan de evaluación del grado de conocimiento y de respeto de los derechos y deberes, profundizando en aquellos que son de más gran trascendencia.

El impulso de la adaptación de cartas de los derechos de los colectivos específicos (salud mental, personas mayores, niños, personas faltas de libertad, etc.), complementarias de este documento.

II. DERECHOS DE LOS CIUDADANOS EN RELACIÓN CON LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA

1. DERECHOS RELACIONADOS CON LA IGUALDAD Y LA NO DISCRIMINACIÓN DE LAS PERSONAS

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

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

1.2. Derecho a beneficiarse, sin discriminación, de los derechos reconoci-

dos en esta carta

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

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

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

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

2. DERECHOS RELACIONADOS CON LA AUTONOMÍA DE LA PERSONA

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

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

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

Situaciones de excepción ante la exigencia del consentimiento informado:

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

Situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución:

- Cuando el enfermo, a criterio del médico responsable de la asistencia o del equipo de profesionales que lo atiende, no sea competente para entender la información, como consecuencia de encontrarse en un estado físico o psíquico que no le permita hacerse cargo de su situación, el consentimiento tendrá que obtenerse de los familiares, de los representantes o de las personas que están vinculadas con él.
- En los casos de incapacidad legal. La persona titular de la tutela necesita autorización judicial para aplicar a la persona incapacitada tratamientos médicos que, fundamentalmente, puedan poner en grave peligro su vida o su integridad física o psíquica. Si la inmediatez en la aplicación de este tratamiento no hiciera posible obtener esta autorización, la comunicación se hará al juzgado o consejo de tutela en un plazo de veinticuatro horas como máximo.

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

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

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

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

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

El enfermo tiene derecho a escoger entre diferentes opciones terapéuticas y/o a renunciar a recibir tratamientos médicos, incluso los que sean vitales. El consentimiento informado se hará de acuerdo con lo que prevé el apartado 2.1 y le serán de aplicación las mismas excepciones.

En ningún caso, no se le podrán negar los cuidados, los tratamientos y el apoyo que necesite, y, cuando convenga, se le tienen que ofrecer tratamientos alternativos, si hubieran en el centro, o bien se dará la orientación para encontrar este recurso adecuado, antes de que se produzca el alta.

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

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

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

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

Todas las personas tienen derecho a poder acceder a los tratamientos paliativos de confort y, en particular, al del dolor, que tienen que facilitarse en el entorno más idóneo posible (domicilio, hospital, etc.).

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

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

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

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

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

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

3. DERECHOS RELACIONADOS CON LA INTIMIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD

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

Salvo los casos de aquellos profesionales que, por su responsabilidad, tengan que estar ineludiblemente presentes, este derecho implica la posibilidad de limitar la presencia de investigadores, estudiantes u otros profesionales que no tengan una responsabilidad directa en la atención que hace falta prestar. Se procurará facilitar la presencia de familiares, o personas vinculadas, cuando los pacientes así lo prefieran, excepto en los casos en que esta presencia sea incompatible o desaconsejable con la prestación del tratamiento.

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

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

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

Implica que la prestación de las atenciones necesarias se hará respetando los rasgos básicos de la intimidad: higiene, visita, cuidados, exploraciones, etc., la facilitación

de vestuarios unipersonales y la limitación de acceso de los profesionales y de otros usuarios, sean o no familiares, si estos no colaboran directamente en la atención. En el caso de pacientes ingresados, implica el derecho a disponer de un espacio físico reservado en la habitación que garantice una cierta intimidad.

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

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

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

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

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

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

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

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

3.5. Derecho a la confidencialidad de la información

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4. DERECHOS RELACIONADOS CON LA CONSTITUCIÓN GENÉTICA DE LA PERSONA

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

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

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

En la realización de pruebas genómicas cuando estén indicadas, para identificar a individuos portadores de genes responsables de una enfermedad, o bien detectar la predisposición a desarrollar la enfermedad. Estas pruebas sólo pueden realizarse con finalidades médicas o de investigación médica y en el marco de un consejo genético adecuado, siempre con el consentimiento informado del individuo.

En la intervención sobre el genoma humano, con finalidades preventivas, diagnósticas y terapéuticas.

Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga parapor objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, y solamente cuando no tenga la finalidad de introducir una modificación en el genoma de la descendencia.

A utilizar técnicas de reproducción asistida para prevenir enfermedades hereditarias ligadas al sexo.

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

5. DERECHOS RELACIONADOS CON LA INVESTIGACIÓN Y LA EXPERIMENTACIÓN CIENTÍFICAS

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

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

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

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

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

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

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

además:

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

g) Si el experimento sólo supone un riesgo o inconveniente mínimo para la persona.

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

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

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

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

6. DERECHOS RELACIONADOS CON LA PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y LA PROMOCIÓN Y LA PROTECCIÓN DE LA SALUD

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

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

Esta información ha de ser suficiente, comprensible, adecuada y tiene que comprender los factores, las situaciones y las causas de riesgo para la salud, incluyendo la información epidemiológica general, en lo que concierne a los problemas de salud más comunes, con el fin de fomentar la mejora de comportamientos y hábitos saludables, tanto individuales como colectivos.

6.2. Derecho a disfrutar de un medio ambiente de calidad

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

6.3. Derecho a consumir alimentos seguros y agua potable

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

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

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

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

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

7. DERECHOS RELACIONADOS CON LA INFORMACIÓN ASISTENCIAL Y EL ACCESO A LA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

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

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

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

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

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

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

La historia clínica, integrada y única, tiene que incorporar toda la información sobre el estado de salud del paciente y las actuaciones clínicas y sanitarias correspondientes a los diferentes episodios asistenciales. Esta información tiene que ser veraz y actualizada, y tiene que incluir los datos de identificación del enfermo y de la asistencia, los datos clínicos asistenciales y los datos sociales, si es el caso.

En la medida en que los recursos técnicos lo hagan posible, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social promoverá los mecanismos para posibilitar el uso com-

partido de las historias clínicas, a fin de que los pacientes atendidos en diferentes centros no tengan que someterse a repetidas exploraciones y procedimientos, y los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información clínica disponible.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

8. DERECHOS RELACIONADOS CON EL ACCESO A LA ATENCIÓN SANITARIA

8.1. Derecho de acceso a los servicios sanitarios públicos

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

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

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

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

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

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

Los usuarios tienen derecho a obtener los medicamentos y los productos sanitarios necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que se establezcan reglamentariamente.

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

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

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

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

8.5. Derecho a solicitar una segunda opinión

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

9. DERECHOS RELACIONADOS CON LA INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LOS SERVICIOS SANITARIOS Y LA PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS

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

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

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

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

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

9.3. Derecho a conocer las prestaciones que cubre el seguro

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

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

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

9.5. Derecho a presentar reclamaciones y sugerencias

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

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

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

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

10. DERECHOS RELACIONADOS CON LA CALIDAD ASISTENCIAL

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

Los profesionales sanitarios tienen que prestar la atención sanitaria de acuerdo con las pautas y normas de actuación éticas, de comportamiento, de respeto a la dignidad humana, y teniendo en cuenta los hábitos y las creencias de cada persona. Esta asistencia sanitaria, basada en los conocimientos científicos actuales, se adecuará a las necesidades y características de cada persona y, en el caso de enfermedad, se adecuará a la gravedad y complejidad medicosocial que comporta.

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

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

10.3. Derecho a recibir una atención sanitaria continuada e integral

Todo paciente tiene unos derechos concretos en este ámbito:

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

III. DEBERES DE LOS CIUDADANOS EN RELACIÓN CON LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA

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

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

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

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

1. Deber de cuidar de su salud y de responsabilizarse de ella. Este deber tiene que exigirse especialmente cuando puedan derivarse riesgos o perjuicios para la salud de otras personas.

El ciudadano tiene el deber de cuidar de su salud y de responsabilizarse de ella de una forma activa. La vida en comunidad supone la exigibilidad de este deber, sobre todo en los casos en que puedan derivarse riesgos o perjuicios para la salud de otras personas. La salud tiene una vertiente individual y una vertiente social que configuran los correspondientes ámbitos de responsabilidad individual y colectiva.

2. Deber de hacer uso de los recursos, prestaciones y derechos de acuerdo con sus necesidades de salud y en función de las disponibilidades del sistema sanitario, con el fin de facilitar el acceso de todos los ciudadanos a la atención sanitaria en condiciones de igualdad efectiva.

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

Asimismo, el ciudadano tiene el deber de cumplir las normas que regulan el acceso a los derechos que se reconocen.

3. Deber de cumplir las prescripciones generales, de naturaleza sanitaria, comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.

El ciudadano tiene el deber de cumplir las prescripciones generales en materia sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas que determinen los servicios sanitarios, sin perjuicio del ejercicio del derecho a la libre elección entre las opciones terapéuticas y de renunciar a recibir los tratamientos médicos o las actuaciones sanitarias propuestas, de acuerdo con los términos establecidos normativamente.

4. Deber de respetar y cumplir las medidas sanitarias adoptadas para la prevención de riesgos, la protección de la salud o la lucha contra las amenazas a la salud pública, como el tabaco, el alcoholismo y los accidentes de tráfico, o las enfermedades transmisibles susceptibles de ser prevenidas mediante vacunaciones u otras medidas preventivas, así como de colaborar en la consecución de sus fines.

La salud es un valor tanto individual como de la sociedad de la cual los ciudadanos forman parte, que los poderes públicos tienen que reconocer, promover y establecer las normas jurídicas, responsabilidades y actuaciones públicas necesarias con el fin de garantizar el respeto y un nivel elevado de protección. En el seno de las sociedades avanzadas, tanto la prevención de los riesgos sanitarios y de salud pública como las actuaciones relativas a la protección y promoción de la salud comportan que a los ciudadanos se les exija una conducta activa en relación con estos ámbitos de actuación y que establezcan medidas cuyo cumplimiento es exigible en consideración a objetivos de salud comunitaria.

5. Deber de responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones sanitarias ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente las farmacéuticas, las complementarias, las de incapacidad laboral y las de carácter social.

La correcta y adecuada utilización de los recursos, servicios y prestaciones que ofrece el sistema sanitario es un deber de todos los ciudadanos. En un contexto de recursos limitados, la exigencia de que los recursos se utilicen de forma correcta y adecuada a las necesidades responde a un principio de justicia que tiene que contribuir a la efectiva equidad del sistema sanitario y a su futura sostenibilidad. La utilización responsable de los recursos, servicios y prestaciones del sistema sanitario, que se fundamenta tanto en motivos de solidaridad social como en razones de eficiencia económica en la asignación de los recursos, tiene que ser un objetivo de todos.

6. Deber de utilizar y disfrutar de manera responsable, de acuerdo con las normas correspondientes, de las instalaciones y los servicios sanitarios.

Los ciudadanos tienen que tener un comportamiento respetuoso y hacer un uso adecuado de las instalaciones y los servicios sanitarios con el fin de garantizar su conservación y funcionamiento correctos, teniendo en cuenta las normas generales de utilización y las establecidas por los centros y servicios sanitarios.

7. Deber de mantener el respeto debido a las normas establecidas en cada centro, así como a la dignidad personal y profesional del personal que presta sus servicios.

Los ciudadanos tienen que respetar y colaborar en el cumplimiento de las normas e instrucciones establecidas por las instituciones y los servicios sanitarios.

El ejercicio de los hábitos, costumbres y estilos de vida de las personas tiene que ser compatible y tiene que respetar las normas e instrucciones establecidas por los servicios y centros sanitarios necesarias para su correcto funcionamiento y organización.

Asimismo, hay que mantener un trato respetuoso y digno con el personal de los centros y las instituciones sanitarias, los otros pacientes y los familiares o acompañantes.

8. Deber de facilitar, de forma leal y cierta, los datos de identificación y los referentes a su estado físico o sobre su salud, que sean necesarios para el proceso asistencial o por razones de interés general debidamente motivadas.

Con los límites que exige el respeto al derecho a la intimidad y a la confidencialidad de los datos personales, el ciudadano tiene el deber de facilitar, de forma leal y cierta, los datos de que disponga referentes a antecedentes familiares, antecedentes personales, estado físico y todos aquellos que sean necesarios para un correcto proceso asistencial o bien que sean necesarios por razones de interés general debidamente motivadas.

9. Deber de firmar el documento pertinente, en el caso de negarse a las actuaciones sanitarias propuestas, especialmente en caso de pruebas diagnósticas, actuaciones preventivas y tratamientos de especial relevancia para la salud del paciente. En este documento quedará expresado con claridad que el paciente ha quedado suficientemente informado de las situaciones que pueden derivarse, y que rechaza los procedimientos sugeridos.

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

10. El enfermo tiene el deber de aceptar el alta una vez se ha acabado el proceso asistencial que el centro o la unidad puede ofrecerle. Si por diferentes razones existiera divergencia de criterio por parte del paciente, se agotarán las vías de diálogo y tolerancia razonables con respecto a su opinión y, siempre que la situación lo requiera, el centro o la unidad tendrá que buscar los recursos necesarios para una adecuada atención.

Una vez ha finalizado el proceso asistencial que el centro o la unidad pueden ofrecerle teniendo en cuenta la complejidad asistencial y los diferentes niveles hospitalarios del sistema, el paciente tiene el deber de aceptar el alta. Siempre que la situación lo requiera, el centro o la unidad tendrá que buscar los recursos para una adecuada atención.

B. Manifiesto de Viena sobre Humanismo Digital. (Viena Mayo de 2019) [23]

»El sistema está fallando« — declarado por el fundador de la web, Tim Berners-Lee — enfatiza que, si bien la digitalización abre oportunidades sin precedentes, también plantea serias preocupaciones: la monopolización de la Web, el aumento de las opiniones extremistas y el comportamiento orquestado por los medios de comunicación social, la formación de filtro burbuja y cámaras de eco como islas de verdades inconexas, la pérdida de privacidad y la difusión de la vigilancia digital. Las tecnologías digitales están perturbando a las sociedades y cuestionando nuestra comprensión de lo que significa ser humano. Hay mucho en juego y el desafío de construir una sociedad justa y democrática con los seres humanos en el centro del progreso tecnológico debe abordarse con determinación y con ingenio científico. La innovación tecnológica exige innovación social, y la innovación social requiere un amplio compromiso social.

Este manifiesto es un llamado a deliberar y actuar sobre el desarrollo tecnológico actual y futuro. Alentamos a nuestras comunidades académicas, así como a los líderes industriales, políticos, generadores de políticas y sociedades profesionales de todo el mundo a participar activamente en la formación de políticas. Nuestras demandas son el resultado de un proceso emergente que une a científicos y profesionales en todos los campos y temas, reunidos por preocupaciones y esperanzas para el futuro. Somos conscientes de nuestra responsabilidad conjunta por la situación actual y el futuro, como profesionales y como ciudadanos.

Hoy experimentamos la coevolución de la tecnología y la humanidad. El flujo de datos, algoritmos y poder computacional está perturbando el tejido mismo de la sociedad al cambiar las interacciones humanas, las instituciones sociales, las economías y las estructuras políticas. La ciencia y las humanidades no están exentas. Esta disrupción crea y amenaza simultáneamente empleos, produce y destruye riqueza, y mejora y daña nuestra ecología. Cambia las estructuras de poder, borroneando así al humano y la máquina.

La búsqueda es hacia la iluminación y el humanismo. La capacidad de automatizar las actividades cognitivas humanas es un aspecto revolucionario de la informática/ciencias de la computación. Para muchas tareas, las máquinas ya superan lo que los humanos pueden lograr en velocidad, precisión e incluso deducción analítica. Es el momento adecuado para reunir los ideales humanistas con pensamientos críticos sobre el progreso tecnológico. Por lo tanto, vinculamos este manifiesto con la tradición intelectual del humanismo y movimientos similares que luchan por una humanidad iluminada.

Como todas las tecnologías, las tecnologías digitales no emergen de la nada. Están formados por elecciones implícitas y explícitas y, por lo tanto, incorporan un conjunto de valores, normas, intereses económicos y suposiciones sobre cómo el mundo que nos rodea es o debería ser. Muchas de estas opciones permanecen ocultas en los programas de software que implementan algoritmos que permanecen invisibles. En línea con el renombrado Círculo de Viena y sus contribuciones al pensamiento moderno, queremos proponer un razonamiento crítico y racional, y la interdisciplinariedad necesaria para moldear el futuro.

Debemos configurar las tecnologías de acuerdo con los valores y las ne-

cesidades humanas, en lugar de permitir que las tecnologías den forma a los humanos. Nuestra tarea no es solo frenar los inconvenientes de las tecnologías de la información y la comunicación, sino también fomentar la innovación centrada en el ser humano. Llamamos a un **Humanismo Digital** que describa, analice y, lo más importante, influya en la compleja interacción de la tecnología y la humanidad, para una vida y una sociedad mejores, respetando plenamente los derechos humanos universales.

En conclusión, **proclamamos los siguientes principios fundamentales:**

Las tecnologías digitales deben diseñarse para promover la democracia y la inclusión. Esto requerirá esfuerzos especiales para superar las desigualdades actuales y utilizar el potencial emancipador de las tecnologías digitales para hacer que nuestras sociedades sean más inclusivas.

- **La privacidad y la libertad de expresión son valores esenciales para la democracia y deben estar en el centro de nuestras actividades.** Por lo tanto, los artefactos como las redes sociales o las plataformas en línea deben modificarse para salvaguardar mejor la libre expresión de la opinión, la difusión de información y la protección de la privacidad.
- **Se deben establecer regulaciones, reglas y leyes efectivas, basadas en un amplio discurso público.** Deben garantizar la precisión de la predicción, la imparcialidad y la igualdad, la responsabilidad y la transparencia de los programas de software y algoritmos.
- **Los reguladores deben intervenir con los monopolios tecnológicos.** Es necesario restaurar la competitividad del mercado, ya que los monopolios tecnológicos concentran el poder del mercado y frenan la innovación. Los gobiernos no deben dejar todas las decisiones a los mercados.
- **Las decisiones con consecuencias que tienen el potencial de afectar los derechos humanos individuales o colectivos deben continuar siendo tomadas por los seres humanos.** Las disciplinas tecnológicas como la informática/ciencias de la computación deben colaborar con las ciencias sociales, humanidades y otras ciencias, rompiendo los silos disciplinarios.
- **Los enfoques científicos que cruzan diferentes disciplinas son un requisito previo para enfrentar los desafíos futuros.** Las disciplinas tecnológicas como la informática/ciencias de la computación deben colaborar con las ciencias sociales, humanidades y otras ciencias, rompiendo los silos disciplinarios.
- **Las universidades son el lugar donde se producen nuevos conocimientos y se cultiva el pensamiento crítico.** Por lo tanto, tienen una responsabilidad especial y tienen que ser conscientes de ello.
- **Los investigadores académicos e industriales deben comprometerse abiertamente con una sociedad más amplia y reflexionar sobre sus enfoques.** Esto debe estar integrado en la práctica de producir nuevos conocimientos y tecnologías, al mismo tiempo que se defiende la libertad de pensamiento y ciencia.

- **Los profesionales de todo el mundo deben reconocer su responsabilidad compartida por el impacto de las tecnologías de la información.** Deben entender que ninguna tecnología es neutral y debe estar sensibilizada para ver tanto los beneficios potenciales como las posibles desventajas.
- **Se necesita una visión para los nuevos currículos educativos, combinando el conocimiento de las humanidades, las ciencias sociales y los estudios de ingeniería.** En la era de la toma de decisiones automatizada y la inteligencia artificial, la creatividad y la atención a los aspectos humanos son cruciales para la educación de los futuros ingenieros y tecnólogos.
- **La educación en informática/ciencias de la computación y su impacto social debe comenzar tan pronto como sea posible.** Los estudiantes deben aprender a combinar las habilidades de tecnología de la información con la conciencia de los problemas éticos y sociales en juego.

(Versión en Español editada por Humberto Debat.)

C. Ejemplo de Historia de Salud Digital propuesto por la Sociedad Española de Medicina Interna. [8]

Anexo II. Datos administrativos en la Historia Digital de Salud

Anexo II.1 Datos administrativos del ciudadano / paciente

Datos Administrativos del ciudadano/paciente	Observaciones
Nombre; Apellidos	
DNI / Pasaporte	
Fecha de nacimiento	
Sexo	
País de nacimiento	
Nacionalidad	
Años de residencia en España (si nacionalidad ≠ España)	
Raza	Autodefinida (no obligatorio)
Etnia	Autodefinida (no obligatorio)
Religión	Autodefinida (no obligatorio)
Dirección del domicilio habitual	
Código postal del domicilio habitual	
Correo electrónico	
Teléfono fijo	
Teléfono móvil	
Sistema de cobertura sanitaria	
Competencias digitales: canales, redes, competencias digitales del paciente	Autodefinida (no obligatorio)
CIP autonómico ⁽¹⁾	
Si es una persona que tiene un tutor legal o es dependiente con un cuidador se cumplimentarán los datos del Anexo 2.1.	

⁽¹⁾ Cada ciudadano debería disponer de una identidad digital única.

Anexo II.2. Datos administrativos del cuidador / tutor legal

Datos Administrativos		Observaciones
Tutor Legal <input type="checkbox"/>	Cuidador principal <input type="checkbox"/>	Se debe solicitar consentimiento del cuidador para que figuren sus datos en la HDS del paciente
Nombre; Apellidos		
DNI / Pasaporte		
Fecha de nacimiento		
Sexo		
Dirección del domicilio habitual		
Código postal del domicilio habitual		
Correo electrónico		
Teléfono fijo		
Teléfono móvil		

Anexo III. Datos relativos al “entorno social” en la Historia Digital de Salud

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
Caract. del entorno socioeconómico relevantes para la salud	Geográfico	Dirección Código Postal	Administrativo	El CP puede utilizarse como "proxy" para nivel de renta, (estadística de los declarantes del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas de los mayores municipios por código postal), así como vincularlo con factores medioambientales (medio rural / urbano, etc.)
	Estado civil	<ul style="list-style-type: none"> • Soltero • Casado / en pareja • Divorciado / separado • Viudo 	HDS	
	Género		Autodefinido por el ciudadano	
	Convivencia	<ul style="list-style-type: none"> • Vive en pareja • Vive en pareja con 1 o más hijos • Cohabita en comunidad (religiosa /amigos / otros) • Vive solo • Cohabita con otra unidad familiar • Monoparental con 1 o más hijos • Cuidador de otra persona enferma / discapacidad / dependencia • Tiene un cuidador • Víctima de violencia de género • Otros 		
	Socioeconómico	Tipo de trabajo/ocupación (si jubilado o desempleado, último empleo): <ul style="list-style-type: none"> • Grandes empleadores, directivos y profesionales de nivel alto • Directivos y profesionales de nivel bajo • Empleados de cuello blanco de nivel alto • Pequeños empleadores y trabajadores autónomos no agrícolas • Trabajadores autónomos agrícolas • Supervisores y técnicos de rango inferior • Trabajadores de los servicios y comercio de rango inferior • Trabajadores manuales cualificados • Trabajadores no cualificados • Excluidos del mercado de trabajo y parados de larga duración 	Base de datos de la TGSS Autodefinido por el ciudadano	
		Ingresos totales anuales: <ul style="list-style-type: none"> • Propietario de la HDS • Totales del núcleo familiar (si convivientes) 	Autodefinido por el ciudadano	
	Tipo de copago medicamentos	Indicadores económicos introducidos para el copago de los medicamentos	TSI	
	Condiciones Laborales	<ul style="list-style-type: none"> • Activo • Empleo a tiempo parcial • Parado* • Pensionista / incapacidad* • Jubilado* • Estudiante 	HDS	
	Nivel de pensión	<ul style="list-style-type: none"> • Por debajo del SMI • Entre SMI y Máxima • Máxima o superior 	Base de datos del INSS Base de Datos de la TGSS	
	Preceptor de renta mínima		Base de Datos de la TGSS	
	Nivel de estudios	<ul style="list-style-type: none"> • Sin estudios • Estudios primaria • Secundaria y programas de formación e inserción laboral • Superiores 	HDS	
	Vivienda	Tipología de la residencia: <ul style="list-style-type: none"> • Vivienda familiar • Institucionalizado • Residencia asistida • Modalidades precarias de hogar / sin hogar 	HDS	
		Características del hogar: <ul style="list-style-type: none"> • N° de personas por habitación • Falta de aseo en el interior de la vivienda • Falta de acceso a Internet 	HDS	
	Soledad Sentida	Escala de Soledad UCLA Revisada (abreviada) <ul style="list-style-type: none"> • Sintonizo (me llevo bien) con la gente que me rodea • Pienso que realmente nadie me conoce bien • Puedo encontrar compañía cuando lo necesito • Hay personas con las que puedo charlar y comunicarme 	HDS	

Anexo IV. Datos relativos a los “estilos de vida” en la Historia Digital de Salud

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente
Alimentación	<ul style="list-style-type: none"> • Talla • Peso • Consumo de fruta diario • Consumo de vegetales diario • N° comidas semanales fuera de casa 	HCE AP	
Actividad Física	<ul style="list-style-type: none"> • Sedentario • Actividad física regular: ligera / moderada / intensa 	HCE AP	Muchas CCAA tienen registros tipo IPAQ (cuestionario internacional de la actividad física) y similares en la HCE de AP
Consumo de tabaco	<ul style="list-style-type: none"> • Fumador* • * N° cigarrillos día • *Edad de inicio de consumo de tabaco • Exfumador** • ** Fecha de fin de consumo 	HCE AP	
Consumo de alcohol	<ul style="list-style-type: none"> • Consumo de alcohol* • *g/día consumo de alcohol • *Edad de inicio de consumo de alcohol • *Dependencia de alcohol** • **Si dependencia, patrón de consumo (Mediterráneo, Sajón, Mixto) 	HCE AP	
Otros consumos de sustancias adictivas	<ul style="list-style-type: none"> • Hipnosedantes con receta • Hipnosedantes sin receta • Cannabis • Éxtasis • Alucinógenos • Anfetaminas/speed • Cocaína (polvo y/o base) • Setas alucinógenas • Metanfetaminas • GHB (éxtasis líquido) • Inhalables volátiles 		
ADVP	<ul style="list-style-type: none"> • DVP (adición a drogas por vía parenteral) • ExADVP* • * Fecha de fin de consumo 	HCE AP	
Otros consumos adictivos	<ul style="list-style-type: none"> • Fármacos (paracetamol, ...) 	HCE AP	
Otras adicciones	<ul style="list-style-type: none"> • Ludopatías, redes sociales, ... 	HCE AP	
Estrés autopercebido	<ul style="list-style-type: none"> • ¿PSS (Perceived Stress Scale)-14? 		

Anexo V. Datos relativos a la relación del ciudadano con el sistema sanitario en la Historia Digital de Salud

Anexo V.1. Conjunto de datos a recoger desde el nacimiento

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones	
Datos perinatales y neonatales	Gestación y nacimiento	<ul style="list-style-type: none"> Técnicas de reproducción asistida: si / no Edad materna Crecimiento Intrauterino Retardado Estado nutricional materno: obesidad, normal, déficit nutricional Tabaquismo Consumo otras drogas Estrés materno Tipo parto: eutócico, instrumental, cesárea Reanimación: si / no Edad Gestacional Peso Talla Perímetro Craneal 	HCE Hospital, maternidades		
		<ul style="list-style-type: none"> Genoma 		En los casos en el que el ciudadano tenga una patología rara o metabólica, o bien un proceso oncológico, puede ser relevante añadir información sobre el genoma del paciente. Algunos países están secuenciando el genoma de todos los recién nacidos. Esta práctica puede ser una inversión de alto valor añadido de cara al futuro. Se puede ajustar realizándolo mediante muestreo (por ejemplo: 1 cada 10 nacidos en el centro)	
	< 1 año	<ul style="list-style-type: none"> Alimentación: Lactancia materna exclusiva, lactancia mixta, lactancia artificial Exposición al humo de tabaco Bronquiolitis Asistencia a guardería 	HCE Primaria	< 1 año: propuesta de la SE Neonatología en las visitas de calendario vacunal (2, 4, 6, 12 y 15 meses y 3, 6, 12 y 15 años). Fuente: CALENDARIO DE VACUNACIONES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA. Comité Asesor de Vacunas – 2021	
Infancia y adolescencia		<ul style="list-style-type: none"> Talla y peso Vacunación 	HCE Primaria		
Antecedentes		<ul style="list-style-type: none"> Antecedentes familiares (incluyen las enfermedades familiares hereditarias y enfermedades con incidencia familiar elevada) Antecedentes personales con enfermedades previas Problemas activos/ patologías crónicas activas (incluye tiempo de evolución) Intervenciones quirúrgicas Factores de riesgo Vacunaciones 	HCE Primaria		
Episodios de contacto con el sistema sanitario	Ingreso Hospitalario	<ul style="list-style-type: none"> Conjunto mínimo de datos de los informes clínicos (Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre)* CMBD. Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero) Ninguna de estas normas contempla el CMD de los contactos no presenciales con el sistema sanitario (público y privado) <p>*A diferencia del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada, que obliga al sector público y al privado, el "conjunto de datos de los informes clínicos" solamente aplica al SNS. Los campos considerados como "mínimos" para el SNS deberían extenderse también al sector privado en aquello que sea de aplicación.</p> <p>El GTSD ha desarrollado una propuesta de CMD para la consulta de atención primaria (Anexo 5.1)</p>	CMBD	Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud: <ul style="list-style-type: none"> No incluye al sector privado InterCodificación: Código CIE 9 MC / CIE 10 / SNOMED-CT. Aunque prevé que "Los sistemas de codificación serán sustituidos por versiones posteriores si así se acordara en el Consejo Interterritorial del SNS", no se ha producido hasta el momento esta actualización (el CMBD del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada cambio de la CIE-9-MC a la CIE-10 en 2016) 	
	Hospitalización a domicilio				
	Hospital de día médico				
	Cirugía ambulatoria				
	Procedimiento ambulatorio de especial complejidad			Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada: <ul style="list-style-type: none"> Codificación de enfermedades y procedimientos: CIE-10 (el GTSD considera que debería tener correspondencia con SNOMED) No incluye a los recién nacidos sanos (el GTSD considera que los todos recién nacidos deberían tener un CMBD al alta de su nacimiento) No incorpora fecha del intervencionismo no quirúrgico 	
	Urgencia hospitalaria				
	Consulta de atención primaria				
	Urgencia no hospitalaria				
	Imágenes	El subgrupo de trabajo sobre imagen concluyó que la información a incluir en la HDS debe ser: Indicar si el paciente tiene o no un estudio de imagen y, en caso afirmativo, incluir el informe y el enlace a las imágenes. Asimismo, consideró recomendable avanzar en la codificación diagnóstica adaptada a estándares.			
	Pruebas de laboratorio	Real Decreto 1093/2010			
	Otros exámenes / exploraciones	Pendiente de desarrollo por el GTSD			

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
Medicación	Receta electrónica del SNS (interoperable)		RESNS	
	Consumo de benzodiazepinas, antipsicóticos y otros fármacos de peligro		RESNS	
	Polifarmacia		RESNS	
	Consumo de analgésicos y AINEs		RESNS	
	Consumo de opiáceos		RESNS	
	Adherencia al tratamiento / Calendario de toma de medicación		RENS	
	Alergias a medicamentos / Efectos secundarios / Interacciones		HDS	
Alergias / intolerancias	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentos (mencionar) • Medicamentos (mencionar) • Productos sanitarios (mencionar) • Otras sustancias (especificar) 		HDS	
Información aportada por el paciente	Resultados reportados por el paciente (PROM)		HDS	<ul style="list-style-type: none"> • ICHOM • PARis-OCDE • Desarrollos adaptados a la sociedad española
	Dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor crónico • EVA (escala visual analógica) • Escala OMS 	HDS RESNS	
	Voluntades anticipadas			
	Consentimientos informados			
	Donación de órganos y tejidos			
	Autorización para utilizar sus datos anonimizados para investigación en salud			
Bajas/ incapacidades laborales	Presencia de accidente o enfermedad relacionada con la actividad laboral	Bajas laborales e incapacidades temporales	Mutuas AT / INSS	
	Otras enfermedades y accidentes no relacionados con el trabajo	Bajas laborales e incapacidades temporales de cualquier tipo	Mutuas AT/ Seguridad Social	

Anexo V.2. Conjunto mínimo de datos del episodio de asistencia “consulta externa” en la Historia Digital de Salud

Nombre variable	Tipo	Origen del dato	Explicación
Presencialidad	Elección múltiple	Admisión	<ul style="list-style-type: none"> • Presencial • Telefónica • Videoconsulta • Domiciliaria • Econsulta • Asincrónica (correo)
Síntoma guía	Término SNOMED-CT	Profesional	Selección mecanizada de términos estructurados al realizar la consulta (sin límite en el número de términos).
Diagnóstico presunción	Término SNOMED-CT	Profesional	Selección mecanizada de diagnósticos al terminar la consulta.
Patologías crónicas activas	Término SNOMED-CT/ CIE10	Profesional	Selección mecanizada de diagnósticos previos a la consulta.
Proceso asistencial	CIE-10	Profesional	Tipo de vía clínica, proceso asistencial estandarizado o patología crónica en que se clasifica el evento.
Progresión	Escala	Profesional	Valoración objetiva del grado de progresión, estabilidad o empeoramiento del estado de salud del paciente.
Pruebas solicitadas	Listado pruebas	Profesional	Listado de pruebas complementarias solicitadas a realizar tras la consulta.
Pruebas realizadas	Listado pruebas	Profesional	Listado de pruebas complementarias realizadas durante la consulta, codificadas según ontología correspondiente.
Wearables	Listado dispositivos	Profesional	Listado de dispositivos conectados a Internet que el paciente usa habitualmente para monitorización sus constantes vitales u otros datos. Los datos recabados con un wearable se integran en el diagnóstico de sospecha valorados por el profesional sanitario, solamente los que ayudan para hacer la valoración del evento.
Resultados pruebas	Término SNOMED-CT	Profesional	Selección mecanizada de términos estructurados.
Interconsultas	Listado especialidades médicas	Profesional / Admisión	Interconsultas solicitadas en la consulta.
Procedimientos	Términos CIE-10 procedimientos	Profesional	Procedimientos realizados durante la consulta.
Prescripciones	Listados de fármacos	Profesional / Receta Electrónica	Listado de fármacos prescritos durante la consulta.
Medicación suspendida	Listados de fármacos	Profesional / Receta Electrónica	Listado de fármacos suspendidos electrónicamente durante la consulta.
Vacunas	Tipo vacuna	Profesional	Administración durante la consulta de vacunas.
Destino	Listado de destinos	Profesional	Siguiente intervención prevista: revisión en consulta, atención en Urgencias, revisión en domicilio, alta definitiva del proceso asistencial, seguimiento estudio de investigación, intervencionismo.

Anexo VI. Datos relativos al ámbito sociosanitario, dependencia, discapacidad y fragilidad en la Historia Digital de Salud

Unidad	Tipología / Ámbito	Datos	Fuente	Observaciones
Dependencia		Nivel de dependencia	INSERSO	Solicitada / Denegada / Pendiente
Discapacidad		Grado de discapacidad	INSERSO	Solicitada / Denegada / Pendiente
Incapacidad		Incapacidad legal	Tutor legal	
Dependencia	Índice de Barthel*	<ul style="list-style-type: none"> • <20: dependencia total • 20-35: dependencia grave • 40-55: dependencia moderada • > = 60: dependencia leve • 90-100: independiente 	HDS	Propuesta de la Sociedad de Geriátrica y Gerontología (SEGG). Las variables sobre fragilidad, dependencia, discapacidad, función cognitiva, situación social y deseos del paciente, todas ellas con valor pronóstico independiente. En Anexo 6.1. Cribado recomendado por la SEGG en personas mayores de 74 años.
	Rendimiento físico*	SARC-F (puede ser cumplimentado por el paciente)	HDS	
	Deterioro cognitivo	Breve cuestionario en AP: <ul style="list-style-type: none"> • ¿Tiene problemas de memoria? • < ¿Ha sido diagnosticado de deterioro cognitivo? • < ¿Tiene o ha tenido síntomas depresivos? • < ¿Toma algún tratamiento antidepresivo o sedante? 	HDS	
	Deterioro cognitivo*	Cuestionario Pfeiffer (SPMSQ)	HDS	
Fragilidad	Cuestionario Frail	Puede ser cumplimentado por el paciente	HDS	
	Electronic Frailty index*	Concibe la fragilidad como conjunto de déficits. (Atención Primaria)	HDS	
Estado Nutricional	Mini Nutritional Assessment Short Form -MNA-SF- *		HDS	

* Personas institucionalizadas en centros sociosanitarios, públicos o privados.

Cribado sencillo de problemas geriátricos

Ámbito	Datos
Funcionalidad	<p>¿Necesita de la ayuda de otras personas para las siguientes tareas?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Baño • Aseo • Vestido • Transferencias (de la cama a la silla) • Uso WC • Alimentación <p>*si algún SI, progresar en la evaluación</p>
Fragilidad	<p>Cuestionario FRAIL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se encuentra siempre cansado? • ¿Es incapaz de subir un piso de escaleras? • ¿Es incapaz de caminar una manzana? • ¿Tiene más de 5 enfermedades? • ¿Ha perdido más del 5% de peso en 6 los últimos meses? • ¿Ha tenido 2 o más caídas en el último año? • ¿Tiene algún trastorno significativo de la marcha? <p>si FRAIL* > o = 3, caídas o alteración de marcha: realizar test de rendimiento físico: SPPB /Get up and go</p>
Cognitivo / Estado de ánimo	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tiene problemas de memoria? • ¿Tiene o ha tenido síntomas depresivos en los últimos meses? • ¿Toma algún antidepresivo o sedante? • MIS: Memory Impairment Screen Test <p>*Si alguna respuesta es SÍ o MIS < 5 realizar evaluación neuropsicológica</p>
Nutrición	<p>MNA Short Form</p> <p>*Si <12 puntos evaluación nutricional</p>
Social	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tiene o ha tenido síntomas depresivos en los últimos meses? • ¿Toma algún antidepresivo o sedante? • MIS: Memory Impairment Screen Test
Polifarmacia	¿Está tomando de forma crónica más de 5 fármacos?
<p>Realizar 1 vez / año en ≥ 75 años Si cribado + progresar en Valoración Geriátrica Integral</p>	

D. Condicionantes sociales y del contexto familiar que sería recomendable incluir en la Historia de Salud Digital [14]

Propuesta de condicionantes sociales a recoger en la HSD

Edad

- **Edad:** calcular la edad de manera automatizada a partir de la fecha de nacimiento.

Sexo

- **Sexo**
 - Categorías:
 - Mujer
 - Hombre
 - Intersexual o indeterminado

En relación a la categoría intersexual o indeterminado:

- Al menos se debe garantizar la posibilidad de dejar en blanco el sexo en lactantes de 0-1 años (Artículo 74.2 de la Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI)
- Tener una condición intersexual no implica que la persona se identifique necesariamente como persona intersexual, y en ocasiones puede haber tenido alguna experiencia previa negativa en cuanto a intervenciones sanitarias. Por ello, se incluye un modelo de pregunta para el caso en que se vaya a explorar en la anamnesis.

Pregunta: “Algunas personas nacen con características sexuales (anatomía, órganos reproductivos y/o patrones cromosómicos) que no pertenecen estrictamente a las categoría masculina o femenina, o que pertenecen a ambas a la vez. A estas personas se las conoce como intersexuales. ¿Se describiría usted como una persona intersexual?” (basada en la guía de la Comisión Europea de 2021 sobre la recopilación y el uso de datos sobre igualdad basados en el origen racial o étnico).

- Categorías:
 - Si
 - No
 - Prefiero no decirlo

Se preguntará también siguiendo los protocolos comunes del SNS y el instrumento normalizado para la detección temprana de violencia de género.

Identidad de género

Además del sexo y las características sexuales, la orientación sexual, la identidad y expresión de género, son también ejes de desigualdad a explorar. Pero son también información sensible para el registro, por lo que es necesario cuidar el respeto a la intimidad de las personas y la confidencialidad de los datos, como se recoge en el artículo 16.c. de la Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI. Además, es necesario recoger esta información en un clima de confianza adecuado con su profesional de referencia, y valorando la necesidad de realizar cada pregunta según el momento y contexto de la entrevista clínica.

■ Identidad de género

■ Pregunta: ¿Cuál es su identidad de género actual? (señale todas las que proceda)

- Categorías:
 - Mujer / niña
 - Hombre / niño
 - No binario o género fluido
 - Mujer / niña trans
 - Hombre / niño trans
 - Otro
 - No se identifica con ninguna de las categorías expresadas
 - Prefiere no manifestar su identidad en este momento

■ Pregunta: ¿Qué sexo se le asignó cuando nació?

- Categorías:
 - Hombre
 - Mujer
 - Otro

■ Pregunta: ¿Cómo quiere que me dirija a usted?

- Texto libre

Orientación sexual

■ **Orientación sexual** (basada en la guía de la Comisión Europea de 2023 sobre la recopilación y el uso de datos para la igualdad LGBTIQ)

■ Pregunta: ¿Cómo describiría a día de hoy su orientación sexual?

- Categorías:
 - Heterosexual
 - Gay

- Lesbiana
- Bisexual
- Asexual
- Otro
- No lo sé
- Prefiero no decirlo

Migración y origen

- **País de nacimiento**
- **País de nacimiento de los progenitores**
- **Nacionalidad**
- **Fecha en la que vino a vivir a España** Se puede recoger de manera activa, o en el caso de que se quiera automatizar, para tener una fecha aproximada, se puede utilizar fecha de alta en tarjeta sanitaria.
- **Barrera idiomática:**
 - Categorías
 - Sí
 - No

Clase social

- **Nivel de renta** Sería recomendable recoger tramos del nivel de renta sencillos pero lo suficientemente exhaustivos para discriminar clase social. Hay diferentes alternativas:
 - Los tramos de copago en farmacia, que tienen la ventaja de garantizar la disponibilidad de la información, pero son poco discriminativos: $\leq 100.000\text{€}/\text{año}$, $18.000\text{€}-99.999\text{€}/\text{año}$, $<18.000\text{€}/\text{año}$, Muy baja, Sin Clasificar.
 - Los tramos del Ministerio de Hacienda para el cálculo del IRPF, que en 2023 son:
 - Categorías:
 - ◇ Hasta 12450€
 - ◇ De 12.451€ a 20.200€
 - ◇ De 20.201€ a 35.200€
 - ◇ De 35.201€ a 60.000€
 - ◇ De 60.001€ a 300.000€
 - ◇ Más de 300.000€
- **Situación laboral actual**
 - Categorías
 - Activo/a

- No activo/a
- Pensionista
- Desempleado/a
- Otras situaciones:
 - ◇ Texto libre

■ Nivel educativo

- Pregunta: ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado?
 - Categorías (Según la ENSE 2017)
 - ◇ No procede, es menor de 10 años
 - ◇ No sabe leer ni escribir
 - ◇ Educación primaria incompleta (ha asistido menos de 5 años a la escuela)
 - ◇ Educación primaria completa (fue 5 o más años a la escuela y no llegó al último curso de la enseñanza obligatoria)
 - ◇ Primera etapa de Enseñanza Secundaria, con o sin título (2º ESO aprobado, EGB, Bachillerato elemental)
 - ◇ Enseñanza bachillerato
 - ◇ Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes
 - ◇ Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes
 - ◇ Estudios universitarios o equivalentes

■ Clase social ocupacional

- Pregunta: ¿Cuál es su ocupación laboral actual, o en el caso de no trabajar actualmente, la última ocupación que tuvo?
 - Categorías (según las 9 categorías de Clase Social Ocupacional propuesta por la Sociedad Española de Epidemiología en 2012, agrupadas en 6 clases en la Encuesta Nacional de Salud en España 2017)
 - ◇ I. Directores/as y gerentes de establecimientos de 10 o más asalariados/as y profesionales tradicionalmente asociados/as a licenciaturas universitarias
 - ◇ II. Directores/as y gerentes de establecimientos de menos de 10 asalariados/as, profesionales tradicionalmente asociados/as a diplomaturas universitarias y otros/as profesionales de apoyo técnico. Deportistas y artistas
 - ◇ III. Ocupaciones intermedias y trabajadores/as por cuenta propia
 - ◇ IV. Supervisores/as y trabajadores/as en ocupaciones técnicas cualificadas
 - ◇ V. Trabajadores/as cualificados/as del sector primario y otros/as trabajadores/as semicualificados/as
 - ◇ VI. Trabajadores/as no cualificados/as

■ Cribado de pobreza

- Pregunta: En el último año, ¿tiene o ha tenido dificultades para llegar a fin de mes?

- Categorías:
 - ◇ Si
 - ◇ No
- **Códigos Z:** Rúbricas diagnósticas orientadas a condiciones sociales que influyen en el proceso salud-enfermedad (Z01-Z29 de la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP) y Z55-Z65 en el CIE-10). Se recomienda que estos códigos sean usados con el consentimiento explícito de la persona atendida, quien deberá asumir que en su historia se va a reflejar ese episodio.

Territorio

- **Domicilio.** Incluir código postal
- **Índice de privación según sección censal.** Se propone el índice construido en base al censo del 2011 por la Sociedad Española de Epidemiología. Se basó en seis indicadores: población trabajadora manual, población asalariada eventual, desempleo, personas de 16 y más años y de 16 a 29 años con instrucción insuficiente, y viviendas principales sin acceso a Internet.

Se podría valorar la actualización anual del índice de privación social. Desde 2021 la metodología empleada en el censo se basa en la explotación de registros administrativos, lo que permite reproducir cada año el proceso para obtener la información censal.

- **Rural/urbano** (según la Ley 45/2007 de 13 diciembre, para el Desarrollo Sostenible del Medio Rural)
 - Categorías:
 - Municipio rural de pequeño tamaño: población <5.000 habitantes y está integrado en el medio rural.
 - Medio rural: población <30.000 habitantes y densidad <100 habitantes por km².
 - Medio no rural: población >30.000 habitantes.

Discapacidad y dependencia

- **Grado de discapacidad reconocida (en caso de tenerla)** (según Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad).
 - Categorías:
 - Clase 0. Discapacidad nula: 0-4 %
 - Clase 1. Discapacidad leve: 5-24 %
 - Clase 2. Discapacidad moderada: 25-49 %
 - Clase 3. Discapacidad grave: 50-95 %
 - Clase 4. Discapacidad total: 96-100 %

- **Grado de Dependencia**(según Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia).
 - Categorías:
 - ◊ Grado I. Dependencia moderada
 - ◊ Grado II. Dependencia severa
 - ◊ Grado III. Gran dependencia

Propuesta de contexto social y familiar a recoger en la HSD

■ Participación social

- Pregunta: ¿Participas en alguna acción comunitaria, asociación, colectivo o entidad?

- Categorías
 - ◊ Si
 - ◊ No
- ¿En cuál?

- **Apoyo social** (según la Encuesta Europea de Salud en España de 2020, en el Instrumento The Oslo Social Support Scale, OSS-3):

- Pregunta: En caso de tener un problema personal grave de cualquier tipo, ¿con cuántas personas cercanas a usted podría contar?:

- Categorías
 - ◊ Ninguna
 - ◊ 1 o 2 personas
 - ◊ De 3 a 5 personas
 - ◊ Más de 5 personas

- Pregunta: ¿En qué medida se interesan otras personas por lo que le pasa?

- Categorías
 - ◊ Mucho
 - ◊ Algo
 - ◊ Ni mucho ni poco
 - ◊ Poco
 - ◊ Nada

- Pregunta: ¿En qué medida resulta fácil obtener ayuda de los vecinos/as en caso de necesidad?

- Categorías
 - ◊ Muy fácil
 - ◊ Fácil
 - ◊ Es posible
 - ◊ Difícil

◇ Muy difícil

■ **Soledad no deseada**

- Pregunta: ¿Con qué frecuencia se ha sentido solo/a durante el último año?

- Categorías

- ◇ Siempre o casi siempre
- ◇ Bastantes veces
- ◇ Pocas veces
- ◇ Nunca o casi nunca

■ **Personas cuidadoras** (según la Encuesta Nacional de Salud de 2017)

- Pregunta: En total, ¿cuántas horas dedica a la semana para el cuidado de personas dependientes o personas con dolencias crónicas o niños, niñas y adolescentes? (No lo considere si forma parte de su trabajo).

- Categorías

- ◇ Menos de 10 horas semanales
- ◇ ≤ 10 horas semanales, pero menos de 20
- ◇ ≤ 20 horas a la semana

■ **Estructura y composición familiar:** mediante herramientas para el abordaje familiar que tengan en cuenta la diversidad familiar:

- **Genograma:**

Es la representación gráfica de la familia, con al menos tres generaciones y sus relaciones entre sí, a través de símbolos geométricos y diferentes tipos de líneas que permiten evidenciar la estructura familiar y las relaciones entre sus miembros. Puede proporcionar información relevante, como si una persona vive sola, si vive con familia (cuántas personas), si comparte con otras personas la vivienda (cuántas personas), si esa persona sirve de apoyo o necesita apoyo, etc.

- **Interrelación de las HSD de familiares o convivientes:**

Para el abordaje biopsicosocial puede ser de gran utilidad poder vincular las HSD de familiares o personas que conviven o están registrada en el mismo núcleo familiar, con el consentimiento de las personas usuarias.

■ **Vivienda:**

- Pregunta: ¿Cuál es su situación en relación a la vivienda?

- Categorías

- ◇ Sinhogarismo
- ◇ Vivienda en alquiler
- ◇ Vivienda en propiedad
- ◇ Centro residencial
- ◇ Institucionalización (menores, protección, mayores de edad, penitenciarios, etc.)
- ◇ Otros