

# LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN LA PROTECCIÓN SOCIAL DE LA SALUD: TRANSFORMACIÓN DIGITAL DE LA SANIDAD

Por

CARMEN ALEMÁN BRACHO / PILAR MUNUERA GÓMEZ  
Catedrática de Universidad / Profesora Titular de Universidad  
Departamento de Servicios Sociales y Fundamentos Histórico-Jurídicos. Universidad  
Nacional de Educación a distancia (UNED) / Facultad de Trabajo Social de la UCM

caleman@der.uned.es /pmunuera@ucm.es

*e-Legal History Review 27 (2018)*

**RESUMEN:** Este artículo analiza la protección social del derecho a la salud en relación a los derechos humanos fundamentales que toda persona tiene en la actualidad, relacionando este reconocimiento con los derechos de los pacientes en la actual transformación digital de la sanidad. La transformación digital de la sanidad mantiene el respeto a las necesidades que tiene toda persona para alcanzar su pleno desarrollo (Bondía García, 2013) y en especial en momentos de vulnerabilidad física y social que se producen en una persona enferma. La satisfacción de este derecho supone el reconocimiento a una serie de derechos sociales relacionados (derecho a la alimentación, protección medioambiental, etc.), que deben estar garantizados por parte del Estado. La protección de este derecho fundamental permite a la persona alcanzar su estabilidad física, social y económica en un sistema sanitario digital.

La protección social de la salud ha estado dirigida desde sus orígenes a los menos favorecidos, alcanzando la consideración de un derecho fundamental dentro de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948). A partir de este documento, se responsabiliza a las instituciones y al Estado, para que actúen positivamente en la creación de las condiciones necesarias para lograr estos derechos (Abreu y Abreu, 2009). Los Estados deben velar por el derecho a la protección a la salud, su acceso y los derechos de los pacientes, con el fin de generar las condiciones que permitan el adecuado desarrollo de sus ciudadanos en todas las etapas de su vida y en todas sus circunstancias.

**PALABRAS CLAVE:** Derecho, protección, salud, transformación digital, pacientes, historia.

**SUMARIO:** 1. INTRODUCCION. 2. EVOLUCIÓN EN EL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD. e-SALUD. 3. LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN UN ENCUADRE INTERNACIONAL. 4. LEGISLACIÓN VINCULANTE EN EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD EN ESPAÑA. LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES. 5. CONSIDERACIONES FINALES. 6. BIBLIOGRAFÍA.

## PATIENT RIGHTS IN THE SOCIAL PROTECTION OF HEALTH: HEALTH'S DIGITAL TRANSFORMATION

**ABSTRACT:** This article analyzes the social protection of the right to health in relation to the fundamental human rights that every person has today, linking this recognition to the rights of patients in the current digital transformation of health. The digital transformation of healthcare

maintains respect for the needs of every person to achieve their full development (Bondia García, 2013) and especially in times of physical and social failures that occur in a sick person. The satisfaction of this right implies the recognition of a series of related social rights, the right to food, the environment, etc. The protection of this fundamental right allows the human person to access physical, social and economic physics in a digital healthcare system.

The social protection of health is directed from its origins to the less favored, reaching the consideration of a fundamental right within the Universal Declaration of Human Rights (1948). From this document, the institutions and the State are held responsible for acting positively in creating the necessary conditions for these rights (Abreu and Abreu, 2009). States must ensure the right to protection of health, access and the rights of patients, in order to generate the conditions that allow the proper development of citizens at all stages of their lives and in all their circumstances.

KEYWORDS: Right, protect, health, digital transformation, patients, history.

SUMMARY: 1. INTRODUCTION. 2. EVOLUTION IN THE RECOGNITION OF THE RIGHT TO PROTECT HEALTH. e-HEALTH. 3. THE PATIENTS RIGHTS IN AN INTERNATIONAL FRAMEWORK. 4. BINDING LEGISLATION ON THE RIGHT TO PROTECT HEALTH IN SPAIN. THE PATIENTS RIGHTS. 5. FINAL CONSIDARATIONS. 6. BIBLIOGRAPHY.

## I. INTRODUCCIÓN

En estos momentos de desarrollo digital en sanidad, nos encontramos lejos de la realidad del siglo XVIII donde los hospitales estaban bajo la protección real pasando en la época liberal a depender de los ayuntamientos según consta en la ley General de Beneficencia de 1822<sup>1</sup>. La vinculación financiera que se estableció con los ayuntamientos llevó a la penuria a estos centros por los continuos retrasos en la recepción de los fondos y la mala gestión de sus responsables. Estas circunstancias provocaron hacinamiento e insalubridad hasta la llegada del segundo período liberal de 1836. Los hospitales en aquella época estuvieron destinados durante prácticamente todo el siglo XIX a los pobres dado que las personas con recursos preferían recibían atención en sus domicilios. En aquellos momentos la atención sanitaria era benéfica.

La atención sanitaria y el reconocimiento a la protección a la salud de las personas ha evolucionado notablemente gracias al progresivo reconocimiento de los Estados y los avances tecnológicos aplicados a la sanidad. La historia del derecho a la protección a la salud se puede "inserta en la historia de la salud pública, en la medida en que para hablar de este derecho es un requisito previo el que se reconozca que la salud es un asunto que tiene connotaciones sociales y que es un campo adecuado para que se produzcan respuestas institucionales respecto a la misma, especialmente por parte de los Poderes Públicos" (Lema Añón, 2012: 19). Este derecho es "uno de los derechos humanos y fundamentales esenciales por su estricta vinculación a la dignidad humana" (Solanes Corella, 2015: 341). Igual que la Organización Mundial de la Salud (OMS), el

---

<sup>1</sup> Carmen Alemán Bracho y Otros (2010), *Fundamentos de Servicios Sociales*, Tirant lo Blanch: Valencia.

Consejo de Europa considera como condicionantes de la salud (el consumo de tabaco, alcohol, drogas), accidentes y pobreza, así como la seguridad e higiene laboral, la salud y medio ambiente, y el consumo (alimentación) (Escobar, 2006: 114).

La Organización Mundial de la Salud (1946) estipula que *el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano*. Esta afirmación se puede encontrar fundamentada en las Constituciones europeas de comienzos del siglo XIX. En este sentido destaca la Constitución alemana de Weimar, como referente y gran impacto en futuras Constituciones de Europa y América por el desarrollo de una filosofía social avanzada en el reconocimiento de derechos sociales, que debían ser atendidos por el Estado y en nuestro caso de estudio se recoge la atención o protección a la salud a lo largo de la vida de la persona y en los momentos de mayor fragilidad (López Oliva, 2010: 234). Su artículo 161 indica:

Para atender a la conservación de la salud y de la capacidad para el trabajo, a la protección de la maternidad y a la previsión de las consecuencias económicas de la vejez, la enfermedad y las vicisitudes de la vida, el Imperio creará un amplio sistema de seguros, con el concurso efectivo de los interesados (art. 161).

Es decir, el Estado debía actuar en la protección social a la salud, idea que se relaciona con la idea socialdemócrata por la cual el desarrollo integral del ser humano reclama que la administraciones públicas y el Estado, actúen positivamente para crear las condiciones necesarias para lograr estos derechos (Abreu y Abreu , 2009). Estas ideas se encuentran en el preámbulo de la Constitución francesa de 1946, en su punto undécimo, indica que se *garantiza a todos, y especialmente al niño, a la madre y a los antiguos trabajadores (jubilados), la protección a la salud, la seguridad material, el descanso y el ocio*". Y posteriormente en la Constitución de la república italiana de 1947, en su artículo 32, refiere en este sentido que:

La República protege la salud como derecho fundamental de la persona e interés básico de la colectividad y garantiza asistencia gratuita a los indigentes.

Nadie podrá ser obligado a someterse a un tratamiento médico, a menos que así lo establezca la Ley. La Ley no podrá en ningún caso violar los límites que impone el respeto a la persona humana (art. 32).

En España esta preocupación se plasma en el seguro obligatorio de enfermedad, publicado en la Ley de 14 de diciembre de 1942, a través del Instituto Nacional de Previsión, destinado a proteger a los trabajadores con menos recursos, cuyas rentas de trabajo por todos los conceptos no excedieran de los límites reglamentariamente fijados (Aguado, 2014: 89).

Los avances posteriores se encuentran en el reconocimiento de los derechos civiles y políticos relacionados con protección a la salud, que se han llevado a nivel internacional.

En este proceso, destaca la *Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH)*, promulgada en París el 10 de diciembre de 1948, que en su artículo 25.1 reconoce que “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”. Esta declaración reconoce el derecho a tener un nivel de vida que asegure la salud y la asistencia médica, declaración que no ha podido llevarse a la práctica por la generalización de su formulación, a pesar de ser un documento de referencia. Es decir, su consideración como derecho fundamental no ha supuesto, en general, un impulso a su respeto ni al cumplimiento del mismo (Lema Añón, 2012: 35-36). Esta consideración es tenida también en cuenta en el *Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos* y de las Libertades Fundamentales, conocida como la Convención Europea de Derechos Humanos, adoptada por el Consejo de Europa el 4 de noviembre de 1950 entrando en vigor en el año 1953 en su artículo 8 que recoge la protección de la salud o de la moral.

Y por último, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000), en su artículo 35 indica que *toda persona tiene derecho a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones y prácticas nacionales*<sup>2</sup>.

En relación al derecho de protección de la salud debemos tener en cuenta documentos que vienen a refrendar los derechos de las personas en relación a la protección de su derecho a la salud a nivel europeo entre las que se encuentran:

- En el Consejo de Europa, el derecho a la salud está reconocido en la Carta Social Europea de 1961 (CEDH), en la que los Estados Partes se comprometen a garantizar el ejercicio efectivo de dicho derecho. Es el primer documento de alcance supranacional que sistematiza la protección conjunta y sistemática de los derechos económicos, sociales y culturales, a pesar de que la Declaración Universal de Derechos Humanos los incluyera ya explícitamente en su proclamación. Previamente la Directiva Comunitaria 95/46, de 24 de octubre, reafirmaba la defensa de los derechos y libertades de los ciudadanos europeos, en especial de su intimidad relativa a la información relacionada con su salud, se apunta la presencia de otros intereses generales como los estudios

---

<sup>2</sup> Los principios incluidos en este artículo se basan en el artículo 168 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea, así como en los artículos 11 y 13 de Carta Social Europea.

epidemiológicos, las situaciones de riesgo grave para la salud de la colectividad, la investigación y los ensayos clínicos que, cuando estén incluidos en normas de rango de ley, pueden justificar una excepción motivada a los derechos del paciente. Se manifiesta así una concepción comunitaria del derecho a la salud, en la que, junto al interés singular de cada individuo, como destinatario por excelencia de la información relativa a la salud, aparecen también otros agentes y bienes jurídicos referidos a la salud pública, que deben ser considerados, con la relevancia necesaria, en una sociedad democrática avanzada.

- La Recomendación del Consejo de Europa, de 13 de febrero de 1997, relativa a la protección de los datos médicos, después de afirmar que deben recogerse y procesarse con el consentimiento del afectado, indica que la información puede restringirse si así lo dispone una ley y constituye una medida necesaria por razones de interés general.

- Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina. El Convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias; en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes.

Estos postulados formaron parte de un movimiento general en favor del derecho a la protección de la salud y de los derechos humanos, que promovieron el desarrollo actual de los derechos de los enfermos (reivindicación de los valores de individualidad, libertad y autonomía). El respeto a estos derechos ha llevado consigo la configuración de una ética médica basada en el principio de autonomía, frente a la tradicional basada en el lenguaje de la virtud, con actitud paternalista (Gracia, 1989). Se considera que el Sistema Sanitario Público “recoge las actuaciones de las diferentes administraciones estatales y autonómicas, en virtud de sus competencias en materia sanitaria, es el sistema de protección que presta la atención sanitaria para el mantenimiento de la salud y el tratamiento de la enfermedad” (Hervás, 2014: 12-13).

La protección del derecho a la salud debe adaptarse a las diferentes etapas de la vida y a diferentes indicadores sociales para lograr una atención integral de la persona humana donde la utilización de la tecnología médica viene a cumplimentar la labor de los profesionales. Esta afirmación viene refrendada por los resultados de diferentes estudios

que demuestran que la repercusión de la crisis económica en la salud dependen de los siguientes indicadores: el grupo de edad (Joyce & Mocan, 1993), sexo (Chang, et al., 2009) y enfermedad (Waters, Saadah & Pradhan, 2003), a además de los cambios económicos (Gerdtham & Johannesson 2005), y en estos momentos por la disposición de nuevas tecnologías que ayudan en los procesos de diagnóstico y tratamiento.

El derecho a la protección de la salud se encuentra articulado en un amplio conjunto de derechos reconocidos por la legislación ordinaria que constituyen su plasmación jurídico-legal (Pemán, 2008: 61). La protección de salud se puede encontrar en la práctica a través de los derechos adquiridos por los enfermos o pacientes, en una atención sanitaria que evoluciona a un ritmo muy avanzado al incorporar la utilización de las nuevas tecnologías en su práctica diaria.

## **II. EVOLUCIÓN EN EL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD. E-SALUD**

El concepto de e-salud surge tras la avalancha de e-commerce y sucesivos e-busines, e-learning y otros en un intento de conducir las promesas, expectativas y excitación del e-commerce hacia el mundo de la salud (Traver y Guillén, 2009: 9). El término de e-salud parece más prometedor que la telemedicina asociada a un hardware y a los médicos, mientras que la e-salud está relacionada con la provisión de servicios y los pacientes. La definición de e-salud acuñada por G. Eysenbach en 2001 como campo emergente en la intersección de la informática médica, la salud pública y el comercio, referente a la información y servicios sanitarios suministrados o mejorados a través de Internet y tecnologías relacionadas. A nivel internacional cada vez más se crean más planes estratégicos de e-salud para cubrir las demandas existentes de servicios sanitarios. Se hace referencia a que la utilización de las TIC permite un uso más eficiente del gasto sanitario aunque esta afirmación es fruto de controversia, al igual que un mayor gasto sanitario como proporción del PIB de un país no significa que este país tenga una mejor sanidad. Entre los beneficios que aporta la e-salud podemos mencionar:

- Posibilidad de tratamientos online, con acceso especialistas de manera remota
- Mejor calidad de vida
- Conocimiento compartido (ej. Enfermedades raras)
- Sistemas de soporte para apoyo a la decisión
- Registro de Historia Clínica Electrónica
- Empoderamiento del paciente

- Uso de información para Salud Pública para el desarrollo de nuevas políticas que fomenten la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.

La sanidad ha evolucionado en estos dos últimos siglos, dejando atrás la escasez de recursos humanos, materiales quirúrgicos y medios para la atención de los enfermos. Hoy se considera imprescindible la participación de los ciudadanos para aumentar el estado de salud de la sociedad y estar en consonancia con la esperanza y calidad de vida de la población. El sector sanitario en el contexto de internalización de la economía, la ciencia y la tecnología es parte determinante en la posición competitiva de nuestro país y pilar de un nuevo modelo de crecimiento y desarrollo social (Oteo, 2010: 14).

Los derechos de los pacientes, se han centrado a nivel internacional en la reivindicación de la autonomía, en un momento que se desconocía los avances tecnológicos que se han incorporado en la sanidad actual. El llamado *lenguaje de los derechos* está situado históricamente en los años posteriores a la terminación de la Segunda Guerra Mundial. El movimiento de reivindicación de los derechos de los pacientes, puede considerarse como una especificación del movimiento general de defensa del consumidor ante la amenazante utilización de la tecnología médica y el encarnizamiento terapéutico al paciente. El análisis del gasto en salud como indica Elizondo (2007) comparando el gasto de México en relación a Estados Unidos denota el interés de los países por la inversión en la protección en salud, reseñando que Estados Unidos en 2014 gastaba *en salud 18.7% del PIB*, “aun cuando la mayoría del gasto es privado, el gasto público en EUA dedicado a salud es superior, como proporción del PIB, al que ejercen muchos países europeos” (Elizondo, 2007: 154). En México se considera que faltan recursos fiscales que pongan fin a la falta de igualdad de oportunidades en el acceso que depende *del dinero y del lugar que se tenga en la sociedad, que de la necesidad del enfermo* (Elizondo, 2007: 154).

En algunos países y por diferentes motivaciones, se ha recorrido un proceso de sensibilización, aprobación e implementación de los derechos humanos en general y de los pacientes en particular, desembocando en documentos básicos reconocidos por sus Estados. Entre estos documentos se encuentran:

1. La convicción de que los Derechos Humanos son el fundamento de la libertad, la justicia y la paz en el mundo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1950. Se pretende proyectar mediante su proclamación solemne los principios de la dignidad y valor supremos de la persona humana, y de la dignidad básica de todos los hombres en el ámbito de las relaciones nacionales e internacionales.

2. Declaración de Helsinki de 1964 (adoptada por la XVIII Asamblea Médica

Mundial y revisada por la XIX Asamblea, en Tokio en 1975, desarrolla los principios de orden técnico y ético que deben servir de guía para los médicos en la investigación biomédica en seres humanos.

3. Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos (PIDESC), de 1966 desarrollado en el ámbito de la Organización de las Naciones Unidas el 16 de diciembre en Nueva York y ratificado por España en 1977. En él, se remarca la importancia del acceso a los servicios de salud de los grupos considerados más vulnerables. En su artículo 12, se determina que los Estados que forman parte del Pacto deberán reconocer el derecho de toda persona "al disfrute del más alto nivel de salud posible física y mental"<sup>3</sup>.

4. Declaración Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966.

5. Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina<sup>4</sup>.

La organización privada norteamericana de la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales (CCAH), procedió en aquellos momentos a la revisión de su Reglamento, y permitió a las asociaciones de consumidores, en particular la *National Welfare Rights Organization*, participar en esa tarea de revisión de los derechos del paciente. Esta organización elabora en junio del 1970 un documento con 26 peticiones concretas, que se considera como el primer código de derechos de los enfermos. A partir de este momento, se pasa a un largo proceso de negociación, que incorpora un número concreto de propuestas en el nuevo reglamento de la CCAH que en su preámbulo definía a los pacientes como *consumidores de servicios sanitarios*. En 1973 la Asociación Americana de Hospitales aprueba la Carta de los Derechos de los Pacientes ("Patient's Bill of

---

<sup>3</sup>Dispone de un Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que en su Observación General nº 14 (2000), tiene la consideración relativa "al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud" (artículo 12 del PIDESC) párrafo 1.

En su apartado 11, determina que el derecho a la salud, no se puede concebir como un derecho a estar sano, ya que el Estado no puede garantizar la buena salud de una persona ni brindar protección contra toda causa posible de la mala salud del ser humano, donde están presentes factores genéticos, propensión individual a una afección, y estilos de vida no saludables que pueden determinar la salud de la persona. Como consecuencia de ello, el derecho a la salud se deberá de entender "*como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel de salud*", por lo que se entiende que hay un derecho por parte de los ciudadanos a tener un sistema que les permita disfrutar de este nivel de salud, teniendo en cuenta las condiciones biológicas y sociológicas de la persona y del Estado.

<sup>4</sup> Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000.



Rights”), tuvo una gran influencia en las acciones desarrolladas a pesar de tener contenido parcial y ambiguo. Con posterioridad el Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar (1974), comenzó a sensibilizar sobre los derechos de los pacientes “a los hospitales y demás centros sanitarios la adopción del código de derechos de los pacientes, así como su distribución, en la forma que les pareciera más efectiva, a todos los pacientes que ingresaran en sus establecimientos”<sup>5</sup>.

La aparición de los códigos de derechos de los enfermos ha sido la culminación del descubrimiento del derecho al consentimiento informado, y el comienzo de nuevos desarrollos a lo largo de estos años<sup>6</sup>, que se ven fortalecidos en la actual sanidad digital. En el texto aprobado por la Asociación Americana de Hospitales el 6 de febrero de 1973, se reconocían los siguientes derechos:

1. El paciente tiene derecho a una atención considerada y respetuosa.

2. El paciente tiene derecho a obtener de su médico la información completa disponible sobre diagnóstico, tratamiento y pronóstico, en términos que sea razonable considerar como comprensibles por el paciente. Cuando no sea médicamente aconsejable dar al paciente tal información, ésta deberá ser proporcionada en su lugar a alguna persona adecuada. El paciente tiene el derecho a conocer el nombre del médico responsable de la coordinación de su asistencia.

3. El paciente tiene derecho a recibir de su médico la información necesaria para otorgar el consentimiento informado antes del inicio de cualquier prueba y/o terapéutica. Excepto en casos de urgencia, esta información para el consentimiento informado debe incluir, pero no tiene por qué hallarse limitada a ello, la prueba específica y/o tratamiento, los riesgos significativos desde el punto de vista médico que conlleva y la probable duración de la incapacidad. Cuando

---

<sup>5</sup> La lectura atenta de este código de 1973 es muy instructiva, porque demuestra cómo sus doce puntos no son otra cosa que especificaciones del derecho general al “consentimiento informado”.

<sup>6</sup> Además, el documento invita a crear dos comisiones nacionales distintas:

- Una encargada de establecer unas normas éticas para el tratamiento de los moribundos, de determinar principios médicos orientativos en el uso de medidas especiales para prolongar la vida y de examinar la situación de los médicos en la hipótesis de sanciones previstas por las leyes civiles y penales, cuando han renunciado a poner medios artificiales para prolongar el proceso de la muerte de los enfermos en estado de agonía ya iniciada y cuya vida no pudiera llegar a salvarse con los actuales conocimientos médicos, o bien cuando hubieran intervenido con la adopción de ciertas medidas destinadas, primordialmente, a aliviar los sufrimientos susceptibles de ejercer un efecto secundario en el proceso de la muerte. Finalmente, el documento recomienda a sus dieciocho miembros armonizar los criterios relativos a los derechos de los enfermos y moribundos.

- La segunda, tiene por objeto examinar las demandas presentadas contra el personal médico por errores o negligencias profesionales, y ello sin atentar contra la independencia de los tribunales ordinarios.

existen diferentes alternativas médicas para la asistencia o el tratamiento, o cuando el paciente solicita información sobre alternativas médicas, el paciente tiene derecho a tal información. El paciente tiene también el derecho a conocer el nombre de la persona responsable de las pruebas y/o tratamiento.

4. El paciente tiene el derecho a rechazar el tratamiento, en los límites permitidos por la ley, y a ser informado sobre las consecuencias médicas de su acción.

5. El paciente tiene derecho a que se respete su privacidad en todo lo relacionado con su propio programa de asistencia médica. El análisis del caso, la consulta, la exploración y el tratamiento son confidenciales y deben ser efectuados discretamente. Aquellos no relacionados directamente en su asistencia deben tener permiso del paciente para estar presentes.

6. El paciente tiene el derecho a esperar que toda la información y los protocolos sobre su asistencia sean considerados confidenciales.

7. El paciente tiene derecho a esperar que, en la medida de sus posibilidades, cada hospital dé respuesta razonable a la petición de servicios por parte de un paciente. El hospital debe proporcionar evaluación, servicio y/o traslado, según lo aconseje la urgencia del caso. Cuando sea médicamente posible, un paciente puede ser trasladado a otro centro, pero sólo tras haber recibido completa información y explicaciones sobre las necesidades de y alternativas a tal traslado. La institución a la cual se va a trasladar al paciente, debe primero haber aceptado el traslado de éste.

8. El paciente tiene derecho a obtener información sobre cualquier relación del hospital con otros centros asistenciales e instituciones educacionales, en todo lo que esté relacionado con su asistencia. El paciente tiene el derecho de obtener información sobre la existencia de cualquier relación profesional, con su nombre, entre los individuos que le están tratando.

9. El paciente tiene el derecho a ser advertido si el hospital se propone incluirle en o efectuar algún ensayo clínico relacionado con su asistencia o tratamiento. El paciente tiene el derecho a rehusar la participación en tal proyecto de investigación.

10. El paciente tiene derecho a esperar una razonable continuidad en su asistencia. Tiene el derecho de conocer con antelación los horarios y los médicos disponibles, y dónde. El paciente tiene el derecho a esperar que el hospital establezca un mecanismo por el que pueda ser informado por su médico o su

ayudante sobre el modo como va a continuar su asistencia si su médico se marcha.

La Asociación Americana de Hospitales el 6 de febrero de 1973, añadió que el paciente tiene derecho a examinar y recibir una explicación de la factura, y el derecho a conocer las reglas del hospital que se refieren a su conducta como paciente.

La mayoría de los derechos consignados en la carta son especificaciones del derecho general a la información y al consentimiento. No todos ellos tienen idéntico rango ni la misma validez, pero de lo que no cabe duda que el consentimiento informado es un “derecho humano individual”, que puede añadirse a la lista clásica del derecho a la vida, a la salud, a la libertad y a la propiedad. El derecho al consentimiento informado<sup>7</sup>, es un nuevo derecho, que relacionado con el derecho a la privacidad y el derecho a morir con dignidad. Todos ellos se fundamentan en el respeto por la autonomía del paciente. Las implicaciones deontológicas en la utilización de la telemedicina se centran en la seguridad y privacidad de los datos médicos, es decir encriptación de la información en medios seguros y en la protección contra la mala praxis (Allaert y Ferrer, 2001: 177).

En 1976 la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa se aprueba un documento elaborado por la Comisión de Salud y Asuntos Sociales donde se invita a los Gobiernos de dieciocho Estados miembros a tomar las medidas necesarias a fin de que los pacientes puedan recibir alivio a sus sufrimientos, se les tenga perfectamente informados sobre sus dolencias y sobre los tratamientos propuestos, y cuenten con la posibilidad de prepararse psicológicamente a la muerte, en España se espera la aprobación de una ley que garantice el derecho a una muerte digna<sup>8</sup>.

---

<sup>7</sup> Este derecho es considerado, como privacidad y seguridad, en la actual legislación que desarrolla la Agenda Digital para España aprobada el 15 de febrero de 2013, por el Gobierno español como “marco de referencia para establecer una hoja de ruta en materia de Tecnología de la Información y las Comunicaciones (TIC) y de Administración electrónica. Establece en su primer eje un Programa de Salud y Bienestar Social para fomentar el uso de las TIC en el Sistema Nacional de Salud, en coordinación con el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud y la Estrategia Nacional de Gestión de la Cronicidad, marcos de referencia establecidos por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

<sup>8</sup> Además, el documento invita a crear dos comisiones nacionales distintas:

- Una encargada de establecer unas normas éticas para el tratamiento de los moribundos, de determinar principios médicos orientativos en el uso de medidas especiales para prolongar la vida y de examinar la situación de los médicos en la hipótesis de sanciones previstas por las leyes civiles y penales, cuando han renunciado a poner medios artificiales para prolongar el proceso de la muerte de los enfermos en estado de agonía ya iniciada y cuya vida no pudiera llegar a salvarse con los actuales conocimientos médicos, o bien cuando hubieran intervenido con la adopción de ciertas medidas destinadas, primordialmente, a aliviar los sufrimientos susceptibles de ejercer un efecto secundario en el proceso de la muerte. Finalmente, el documento recomienda a sus dieciocho miembros armonizar los criterios relativos a los derechos de los enfermos y moribundos.

En 1978, las principales autoridades sanitarias de más de 140 países aceptaron de forma unánime *la declaración de Alma Ata*. En ella se especificaba los fundamentos de la Atención Primaria de Salud. Desde entonces los Estados miembros de la OMS aprobaron las estrategias sanitarias para conseguir el objetivo de *Salud para todos en el año 2.000*. La Atención Primaria de Salud es la asistencia esencial a la que deben de tener acceso de forma general todos los individuos y familias de la comunidad, a través de medios adecuados a ellos, contando con su participación total y a un coste que la comunidad pueda afrontar. La *Declaración de Alma Alta* dio lugar a la *Carta del Enfermo usuario del hospital* que fue aprobada en la XX Asamblea del Comité Hospitalario de la Comunidad Económica Europea en Mayo 1979 y los *Principios de los Derechos de los Pacientes en Europa* aprobados en las Jornadas Europeas de la OMS en Ámsterdam en marzo de 1994. Estos documentos constituyen el texto básico para el desarrollo de los derechos de los pacientes en los Estados que forman parte de Europa.

La promoción de los derechos de los pacientes se ha llevado a cabo desde la Conferencia Regional de la OMS celebrada en Copenhague en diciembre de 1994 sobre *Normas de Salud* y la conferencia de Viena en marzo de 1996, siendo los foros con este cometido que se han planteado estudiar los mecanismos apropiados para el desarrollo de movimientos de discusión en los países miembros.

En España, las asociaciones de enfermos y usuarios han tenido una importante función en el desarrollo de la legislación sanitaria en relación al reconocimiento de los derechos de los pacientes reforzada por la legislación en materia de protección de datos y utilización de tecnologías de información<sup>9</sup>. La necesidad de cuidar la privacidad y la seguridad tras las trasgresiones sufridas, ha llegado a la redacción del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) de la Unión Europea (UE), que define en su artículo 2, que su objeto es la protección de los derechos y libertades fundamentales de las personas físicas y, en particular, su derecho a la protección de los datos personales<sup>10</sup>. Hoy la historia clínica electrónica del paciente es un gran avance para su seguridad de atención.

---

- La segunda, tiene por objeto examinar las demandas presentadas contra el personal médico por errores o negligencias profesionales, y ello sin atentar contra la independencia de los tribunales ordinarios.

<sup>9</sup> La utilización de los medios electrónicos para hacer más accesible las relaciones entre la Administración y la ciudadanía está desarrollada en la Ley 15/2014, de 16 de septiembre, de racionalización del Sector Público y otras medidas de reforma administrativa (BOE 17/09/2014), que recoge algunas modificaciones básicas de normativas necesarias para la implantación de procedimientos electrónicos que han reducido algunas trabas burocráticas a la vez que impulsan una Administración más cercana a los ciudadanos y empresas. Algunos de estos avances son ya perceptibles en la vida cotidiana de las personas, ya que a través de internet pueden resolver el pago de impuestos, procedimientos judiciales, etc.

<sup>10</sup> Legislación relacionada:

### III. LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES. PRESPECTIVA NACIONAL

La atención sanitaria en España ha evolucionado notablemente destacando el desarrollo y progreso científico conseguidos en estos últimos años en formación, atención e innovación tecnológica. Atrás queda la atención sanitaria ambulatoria o de cabecera del s. XX llevada a cabo por las distintas organizaciones que dieron respuesta a la atención sanitaria de la población. El reconocimiento en la Constitución Española de

---

- Orden SSI/2076/2013, de 28 de octubre, por la que se crea la Sede Electrónica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

- Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, y Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público.

- Resolución de 12 de noviembre de 2014, de la Subsecretaría de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, por la que se establece el procedimiento para la liquidación y el pago por vía telemática de la tasa con código 071 «Controles oficiales de las importaciones de determinados alimentos de origen no animal.

- Resolución de 14 de Marzo de 2014 de la Subsecretaría del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de creación de sello electrónico. (Fecha de publicación de la resolución: 18 de Marzo de 2014).

- Orden de 13 de marzo de 2014 sobre el uso del sistema de código seguro de verificación como sistema de firma electrónica en las actuaciones administrativas automatizadas del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Fecha de publicación de la Orden: 6 de Febrero de 2015).

- Orden SSI/321/2014, de 26 de febrero, por la que se aprueba la política de seguridad de la información en el ámbito de la administración electrónica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

- Real Decreto 3/2010, de 8 de enero, por el que se regula el Esquema Nacional de Seguridad en el ámbito de la Administración Electrónica.

- Orden PRE/3523/2009, de 29 de diciembre, por la que se regula el Registro Electrónico Común.

- Real Decreto 1671/2009, de 6 de noviembre, por el que se desarrolla parcialmente la Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los servicios públicos.

- Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.

- Ley 56/2007, de 28 de Diciembre, de Medidas de Impulso de la Sociedad de la Información (BOE, 29/12/2007). En ella se introducen una serie de modificaciones tanto de la Ley 34/2002, de 11 de julio, de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico, como de la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica, que constituyen dos piezas angulares del marco jurídico en el que se desenvuelve el desarrollo de la sociedad de la información. Además realiza una revisión del ordenamiento jurídico en relación a la Ley 32/2003, de 3 de noviembre, General de Telecomunicaciones, de la Ley 11/1998, de 24 de abril, General de Telecomunicaciones y de la Ley 7/1996, de 15 de enero, de ordenación del comercio minorista.

- Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos (BOE, 23/06/2007).

- Ley 59/2003, de 19 de Diciembre, de Firma Electrónica.

- Real Decreto 209/2003., de 21 febrero que regula los registros y las notificaciones telemáticas, así como la utilización de medios telemáticos para la sustitución de la aportación de certificados por los ciudadanos.

1978<sup>11</sup>, del derecho a la protección de la salud en su art. 43, apartado 1, en su formulación constitucional deja formulado el compromiso del estado “en la norma que encabeza nuestro ordenamiento jurídico el compromiso político y jurídico de los poderes públicos con la protección de la salud de la población, tanto en su vertiente colectiva como en la individual” (Pemán, 2008: 29).

Los derechos de quedarán recogidos posteriormente en el *Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria* del Instituto Nacional de Salud (INSALUD) de 1984, donde se recoge la *Carta de derechos y deberes de los pacientes*. Este Plan amplía el espíritu desarrollado en el art. 43 de la Constitución de 1978, sobre protección de la salud, que señala que el ciudadano tiene derecho a que los poderes públicos adopten las medidas necesarias para garantizarle no sólo su acceso a los dispositivos institucionales de la salud sino también el recibir una correcta prestación de los mismos tanto cuantitativamente como cualitativamente en la medida que lo necesite para prevenirle de la enfermedad o, llegada ésta, restituirle su salud en la medida de lo posible y rehabilitarle reinsertándolo en la sociedad. En el caso de precisar la utilización de los servicios asistenciales, ya sean hospitalarios o de atención primaria, debe recibir el trato que le corresponde a todo hombre o mujer como persona libre y responsable de su manera de vivir como miembro de la colectividad y dentro del marco de sus derechos constitucionales (art. 43 de la Constitución)

La década de los años 80 fue una época de reformas importantes en la sanidad privada-benéfica donde la atención sanitaria se dirige hacia la población en general sin abandonar la atención tradicional a enfermos crónicos, oncológicos y mentales. La asistencia sanitaria evoluciona y comienzan a introducirse nuevas medidas a partir de la publicación de la Ley General de Sanidad de 1.986<sup>12</sup>. Esta ley contemplaba y ampliaba

---

<sup>11</sup> Las Constituciones Españolas de 1869 y 1876 no abordan cuestiones sanitarias. La Constitución Española de 1931 tiene en cuenta en su art. 43.6 que: El Estado prestará asistencia a los enfermos y ancianos y protección en la maternidad y la infancia.

<sup>12</sup> Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, fue publicada en el BOE 29/04/1986. A esta ley le preceden:

- Ley 37/1962, de 21 de julio sobre Hospitales (BOE 23/07/1962).

- Ley de 25 de Noviembre de 1944 de Bases de Sanidad Nacional (BOE 25/11/1944), con la finalidad de organizar la Sanidad Nacional frente a la atención de las enfermedades bajo la dependencia del Ministerio de Gobernación. En ella se dispone la asistencia de las familias incluidas en el Padrón de Beneficencia (Lamata, 1998: 150).

- Ley de 14 de diciembre de 1942 por la que se crea el seguro obligatorio de enfermedad (BOE 27/12/1942), bajo el Instituto Nacional de Previsión. Este organismo fue reestructurado mediante el Decreto 2065/1974, de 30 de mayo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social (BOE 20/07/1974), que da origen al sistema de Seguridad Social.

El Decreto de 12 de enero de 1904, que apruebo la Instrucción General de Sanidad, que reformo la organización pública al servicio de la Sanidad.

estos derechos de la *Carta de derechos y deberes de los pacientes*, en su Art. 10, especialmente respecto al derecho a la información (lo que da lugar al *consentimiento informado*). En su art. 11 quedan reflejados los Deberes del enfermo<sup>13</sup> las obligaciones de los ciudadanos con las instituciones y organismos del sistema sanitario. Esta ley desarrollo las previsiones constitucionales estableciendo los principios y criterios sustantivos que han permitido configurar el Sistema Nacional de Salud en décadas anteriores desde: el carácter público y la universalidad y gratuidad del sistema; la definición de los derechos y deberes de ciudadanos y poderes públicos en este ámbito; la descentralización política de la sanidad; la integración de las diferentes estructuras y servicios públicos al servicio de la salud en el Sistema Nacional de Salud y su organización en áreas de salud, y el desarrollo de un nuevo modelo de atención primaria que ponía el énfasis en la integración en este nivel de las actividades asistenciales y de prevención, promoción y rehabilitación básica (SESPAS, 1995).

La Ley 14/1986, tiene un amplio desarrollo por la creación bajo su auspicio del Sistema Nacional de Salud como conjunto de los servicios de salud de la Administración del Estado y de los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas (CCAA), convenientemente coordinados, estableciendo, en su disposición adicional sexta 1, que los Centros Sanitarios de la Seguridad Social quedaban “integrados en el Servicio de Salud de la Comunidad Autónoma sólo en los casos en que la misma haya asumido competencias en materia de asistencia sanitaria de la Seguridad Social de acuerdo con su Estatuto”. Esta ley creó el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud como órgano coordinador entre las CCAA y la Administración General del Estado (AGE), que

---

- Ley de Coordinación Sanitaria de 15 de julio de 1934 (Gaceta de Madrid, 15/07/1934) que pretende la organización de la asistencia sanitaria entre las Diputaciones y Ayuntamientos.

- Ley del Servicio General de Sanidad, 28 de noviembre de 1855, que establece la organización de la sanidad consagrando la Dirección General de Sanidad y Subdelegados. A la vez establece las cuotas que se abonaban por la atención en los lazaretos.

- Ley de Beneficencia de 1822, en ella se establece la atención sanitaria en el domicilio. La atención sanitaria en centros era solo para quienes carecían de hogar o tenían enfermedades infecciosas peligrosas para la comunidad.

<sup>13</sup> 1. Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria, comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los Servicios Sanitarios.

2. Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de la habitabilidad de las instituciones sanitarias.

3. Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones terapéuticas y sociales.

4. Firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento. De negarse a ello, la dirección del correspondiente centro sanitario, a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el Alta.

ha realizado una importante labor tanto en el fomento del consenso como en la difusión de experiencias y en el aprendizaje mutuo entre niveles de gobierno.

Al amparo de las previsiones constitucionales y de los respectivos estatutos de autonomía, todas las CCAA han asumido paulatinamente competencias en materia de sanidad. Este proceso se ha completado con un modelo que establece su financiación, aprobado mediante la Ley 21/2001, de 27 de diciembre, por la que se regulan las medidas fiscales y administrativas del nuevo sistema de financiación de las CCAA de régimen común y Ciudades con Estatuto de Autonomía.

La asunción de competencias por las CCAA constituye un medio para aproximar la gestión de la asistencia sanitaria al ciudadano y facilitarle, así, garantías en cuanto a la equidad, la calidad y la participación. La práctica de las relaciones entre el Estado y las CCAA desde 1986, año de publicación de la Ley General de Sanidad, ha sido un elemento dinámico y, en muchos aspectos, un referente para el desarrollo de la cohesión en el Estado autonómico. Esta experiencia avanzada y valorada positivamente, por los ciudadanos e internacionalmente, la que posibilita no sólo poder realizar un buen diagnóstico sobre sus virtudes y carencias, sino también estar en condiciones de abordar sectorialmente el necesario perfeccionamiento de las relaciones, de manera que el Sistema Nacional de Salud mantenga una identidad común y responda a los principios constitucionales de unidad, autonomía y solidaridad en los que se fundamenta dicho Estado autonómico.

Los derechos y deberes de los pacientes habría que englobarlos dentro de los fundamentos de la bioética<sup>14</sup> considerada como “la fundamentación y metodología racional de las decisiones éticas cuando entran en conflicto diversos valores humanos en condiciones de incertidumbre pronostica”. Se ha llevado a la práctica a través de los “Comités Asistenciales de Ética (CAE)” con la circular 3/95 del INSALUD de 30 de marzo que establece unas normas sobre los CAE que cada hospital tendrá en cuenta en su Reglamento Interno de Funcionamiento<sup>15</sup>. Todo ello va dentro del proceso iniciado de

---

<sup>14</sup> Fundamentación de la decisión autónoma (intencionalidad, conocimiento y sin control externo

<sup>15</sup> Se establecen las siguientes funciones para los Comités:

1ª. Proteger los derechos de los pacientes.

2ª. Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre sus intervinientes: el personal sanitario, los pacientes o usuarios y las instituciones.

3ª. Colaborar en la formación en Bioética de los profesionales del hospital y del área de salud, y muy en particular en la de los miembros del Comité.

4ª. Proponer a la institución protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos y que se presentan de manera reiterada u ocasional.



humanizar la atención asistencial que recibe el paciente, y optimizar los resultados de la medicina como la satisfacción profesional en ofrecer mayor calidad de asistencia.

Uno de los conceptos de mayor importancia y complejidad para el Derecho Sanitario es el acto médico, considerado como el "Conjunto de acciones que recibe el usuario o paciente en los servicios de salud, las cuales tienen como objeto la recuperación del paciente y son realizadas por un profesional de la salud. El acto médico posee las siguientes características:

- Profesionalidad. Sólo puede ser realizado por personal formado en relación al puesto de trabajo que desarrolla en el centro de salud y debidamente entrenado (de ahí el término facultativo).

- La ejecución típica estandarizada debe seguir el protocolo establecido. En términos de la *lex artis ad hoc* el personal de salud sólo puede realizar las acciones que han sido tenidas por válidas a la luz de los avances médicos o de la literatura médica aceptada.

- Su finalidad lícita, no es otra que proteger la salud.

- La licitud. El acto médico es legítimo cuando se realiza en apego a la ley, la *lex artis ad hoc* y se tiene el consentimiento del paciente o su representante legal.

- La no formalidad. Bajo esta característica, la regla es que el acto médico no requiere de la forma escrita para la contratación de servicios. Sin perjuicio de lo anterior, la documentación del acto médico es obligatoria, siendo la historia clínica (CasaMadrid, 2007), el documento que registra toda la información sobre el acto médico realizado.

La ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud<sup>16</sup>, que tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permiten hacer efectivo el derecho a la protección de la salud (art. 1). Las CCAA han desarrollado normativas, planes y programas desarrollan la coordinación sociosanitaria en sus territorios de forma diversa quedando funciones por desarrollar.

La ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública (BOE, 5/10/2011), pretende avanzar en el cuidado del artículo 43 de la Constitución consiguiendo el máximo nivel de desarrollo de salud pública en la población a través de las políticas, programas, servicios, etc. Establece en su Título I, los derechos, deberes y obligaciones en salud pública y en su Título II, Capítulo VI, la protección de la salud. En su artículo 27,

---

<sup>16</sup> Esta ley fue modificada por el Real Decreto Ley 16/2012 de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones (BOE, 24/04/2012).

determina las actuaciones a seguir para la protección de la salud de forma global en relación a los objetivos marcados por la Agenda Europea 2030. Las administraciones públicas deben tomar conciencia que el derecho a la protección de la salud está relacionado con los objetivos del desarrollo sostenible que defiende la Agenda Europea 2020-30.

En el año 2012, en relación a la crisis socioeconómica que se vive en España se publica el Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud (BOE 4/08/2012)<sup>17</sup>. Este texto es actualizado por el Real Decreto 576/2013 de 26 de julio, por el que se por el que se establecen los requisitos básicos del convenio especial de prestación de asistencia sanitaria a personas que no tengan la condición de aseguradas ni de beneficiarias del Sistema Nacional de Salud y se modifica el Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto (BOE, 27/07/2013), anteriormente mencionado.

Hoy la derrota de algunas las enfermedades y la reducción drástica de la alta morbilidad-mortalidad, dejan paso a una mayor esperanza de vida, y con ello a un mayor envejecimiento de la población. Los cambios en el modo de enfermar obligan a la medicina a cambiar la forma de enfrentarse con sus enemigos y a ampliar sus perspectivas con la utilización de las nuevas tecnologías transformando la atención sanitaria en una sanidad en red.

Las enfermedades crónicas y los accidentes deben analizarse desde un modelo multicausal para poder reducir el número de casos. Se debe pasar de un modo individualizado de tratar las enfermedades a lo general, donde el componente social de la conducta de las personas es muy relevante para la prevención de las mismas. En esta consideración de derechos básicos se pueden incorporar en la actualidad el derecho a morir con dignidad y el derecho a la asistencia religiosa que son recogidos en la declaración de derechos del enfermo terminal<sup>18</sup>. Peces-Barba sostiene que los derechos

---

<sup>17</sup> Actualizado por el Real Decreto 576/2013, de 26 de julio, por el que se establecen los requisitos básicos del convenio especial de prestación de asistencia sanitaria a personas que no tengan la condición de aseguradas ni de beneficiarias del Sistema Nacional de Salud y se modifica el Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud (BOE, 27/07/2013).

<sup>18</sup> El enfermo terminal próximo a la muerte tiene derecho a:

1. Ser tratado como persona humana hasta el fin de su vida.
2. Recibir una atención personalizada.
3. Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
4. Que se le apliquen los medios necesarios para combatir el dolor.

sociales están orientados a la satisfacción de las necesidades de las personas enfermas, paradas o, en general, más desfavorecidas (Peces-Barba, 1978).

### 3.1. Marco jurídico relevante en el ámbito autonómico de Madrid

El modelo clásico que consideraba al médico moralmente superior al enfermo, por lo que correspondía al profesional ejercer sobre él el poder y la autoridad se ha transformado en la medida que se han reconocido los derechos de los pacientes. Se destaca que a partir de la Ley sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica y la Ley 21/2000 de 29 de diciembre, de Testamento vital promulgada por la Generalitat de Cataluña (21-12-2000), e siguieron el resto de CCAA españolas en la promulgación de sus leyes con idéntico contenido. Hasta la actual Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir (BOE 23/06/2017), que reconoce a los ciudadanos de la Comunidad de Madrid los derechos en el proceso de morir en su Título I. Entre estos derechos:

1. Derecho a la información asistencial (artículo 6).

2. Derecho a la toma de decisiones (artículo 7).

3. Derecho a formular instrucciones previas (artículo 8).

4. Derechos de los pacientes en situación de incapacidad a la información asistencial y a la toma de decisiones (artículo 9), donde se jerarquiza el orden de responsabilidad en la toma de decisiones, y por último

5. Derecho a los cuidados paliativos integrales. Tratamiento del dolor y sedación paliativa. (Artículo 11), que establece un hito en el reconocimiento a la toma de decisiones y a la necesidad de paliar el dolor cualquier otro síntoma.

---

5. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que él pueda sumir e integrar.

6. Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas de las de quienes le atienden.

7. Mantener y expresar su fe.

8. Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte.

9. Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee que le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.

10. Morir en paz y con dignidad.

Después de la muerte el cadáver ha de ser tratado con respeto.

La familia ha de ser informada correctamente de las circunstancias del fallecimiento y recibir ayuda administrativa, psicológica y espiritual, para poder hacer frente con serenidad a la etapa inmediata después de la muerte.

La Comunidad de Madrid en su ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la comunidad de Madrid<sup>19</sup>, contemplaba en su Título IV, Capítulo I, los Derechos y Deberes de los ciudadanos. Además en su Capítulo III, art. 36, la figura del Defensor del Paciente, que era el órgano de la Administración Sanitaria encargado de gestionar las quejas, reclamaciones y sugerencias respecto a cuestiones relativas a derechos y obligaciones de los pacientes en concordancia con el art. 43 y el art. 51 de la Constitución y el art. 28<sup>20</sup>. Esta institución tenía como principal objetivo el intermediar en los conflictos que planteen los ciudadanos, etc. En su art. 38 se describían sus funciones, entre las cuales estaba la de canalizar todas aquellas quejas, reclamaciones o propuestas de los ciudadanos no resueltas a través de su “Memoria” donde formulaba a la Administración las recomendaciones y sugerencias sobre los aspectos a mejorar en su funcionamiento. A la vez que desarrollaba una función consultiva a demanda de cualquier Administración o Ciudadano. Los principios del Servicio Defensor del Paciente eran la imparcialidad, la independencia y la objetividad. Entre sus objetivos se encontraban:

- Satisfacer a los usuarios de la Sanidad Madrileña que confíen sus problemas.
- Mejorar la calidad del Sistema Sanitario
- Motivar la participación de la Ciudadanía

Ley 11/2017, de 22 de diciembre, de Buen Gobierno y Profesionalización de la Gestión de los Centros y Organizaciones Sanitarias del Servicio Madrileño de Salud (BOCAM de 3 de enero de 2018), que regula la función directiva del personal hospitalario. Recientemente con la finalidad de resolver los conflictos de carácter interno en las organizaciones sanitarias se ha publicado la Resolución de 26 de septiembre de 2017, de la Dirección General del Servicio Madrileño de Salud, por la que se aprueba el Protocolo de Prevención y Actuación ante las situaciones de conflictos internos y frente a todos los tipos de acoso en el trabajo en las instituciones sanitarias del Servicio Madrileño de Salud (BOCM, 19/10/2017). Esta legislación introduce la utilización de la

---

<sup>19</sup> Esta ley tiene la siguiente composición: Título I. Disposiciones Generales; Título II. Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid; Título III. De la iniciativa privada sanitaria; Título IV. Derechos y Deberes de los ciudadanos; Título V. De la participación social, institucional y civil; Título VI. Salud pública; Título VII. Del Servicio Madrileño de Salud; Título VIII. Del Instituto Madrileño de la Salud; Título IX. Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid; Título X. Formación e Investigación sanitaria; Título X I. Actuación en materia de drogodependencias; Título XII. Competencias de las Corporaciones Locales; Título XIII. Régimen sancionador y Disposiciones Finales.

<sup>20</sup> De la Ley de Consumidores y Usuarios. Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias (BOE 30/11/2007)

mediación en la resolución de los conflictos en las organizaciones sanitarias siendo pionera en el territorio nacional.

#### **IV. CONSIDERACIONES FINALES**

El derecho a la protección de la salud se encuentra formulado en una legislación ordinaria con una formulación compleja, a diferencia de los derechos que tienen los pacientes. Esta realidad permite que una persona pueda reivindicar su reconocimiento cuando sean trasgredidos.

Las TIC han transformado las relaciones que los pacientes mantienen, donde se hace necesario regular algunos de los derechos tras las diferentes experiencias que han vulnerando, los derechos de privacidad y seguridad de la información de datos personales sanitarios. La defensa de estos derechos relacionados con la ciberseguridad beneficia a todos, pero especialmente aquellos que por diferentes razones no pueden superar la brecha digital existente como son las personas mayores, personas con discapacidad o personas que viven en una situación de exclusión social.

El reconocimiento de los derechos de los pacientes aumenta su bienestar y la percepción de la calidad asistencial pasando de la simple inspección, al control de calidad (Quality control), y de ahí a la garantía de la calidad (Quality assurance) y finalmente a actual gestión de la calidad total (Total Quality Management, TQM), al considerar los derechos de los pacientes en el final de su vida.

El aumento en la esperanza de vida de la población y los avances médicos han llevado a la situación compleja de que se reconozca el derecho a morir con dignidad, con cuidados integrales paliativos de calidad y al respecto de las instrucciones previas del paciente. Esta en proceso la aprobación de una Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Final de la Vida estatal que desarrolle una estrategia adecuada en materia de cuidados paliativos que de más seguridad a los profesionales.

La evolución internacional del derecho a la protección a la salud se ha ido ajustando a las necesidades de los pacientes. Este progreso ha quedado reflejado en los diferentes documentos, tratados y legislación vigentes mencionados. Este avance no es garantía de que todas las personas tengan derechos vinculantes que consoliden este derecho.

En España, el derecho a la protección de la salud es un mandato constitucional dirigido a las diferentes instituciones pero con unos límites en la protección sanitaria de población por nuestro sistema sanitario, que dificulta el poner en práctica una política de salud integral de la ciudadanía.

Se debe garantizar tanto el acceso a la atención sanitaria como los principios individuales de responsabilidad individual en el mantenimiento de una vida saludable que

evite el excesivo gasto público en salud. Al mismo tiempo que se garantiza la calidad de la atención y la toma de decisiones al paciente.

## BIBLIOGRAFÍA

Abreu y Abreu Juan Carlos. Derechos Humanos, intereses difusos y medio ambiente: un problema jurídico insoslayable. VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. Academia Mexicana de Jurisprudencia y Legislación. 2009. Disponible en: [www.acj.org](http://www.acj.org) u.v. 24/11/2009

Aguado i Cudolá, V. (2014). Derecho a la protección de la salud y exclusión de la asistencia sanitaria: la crisis económica como pretexto para la limitación del acceso a los servicios y prestaciones del estado del bienestar. *Revista Vasca de Administración Pública*. Volumen especial, Mayo-Dic. pp. 87-110

Alemán Bracho, C., Alonso Seco, J.A. y Fernández Santiago, P. (2010). *Fundamentos de Servicios Sociales*. Tirant lo Blanch: Valencia.

- Allaert, F., Ferrer, O. Responsabilidad y aspectos legales. En Ferrer, O. (2001). *Telemedicina*. Madrid: Panamericana.

Bondia García, David (2013). La exigibilidad del derecho a la salud en situaciones de crisis sanitarias, en Bonet Pérez, Jordi y Saura Estapá, Jaume (Eds.). *El Derecho Internacional de los Derechos Humanos en períodos de crisis. Estudios desde la perspectiva de su aplicabilidad*. Madrid: Marcial Pons. p. 265.

Chang, SS., Gunnell, D., Sterne, JA. Lu, TH., Cheng, AT. (2009). ¿Was the economic crisis 1997-1998 responsible for rising suicide rates in East/Southeast Asia? A time-trend analysis for Japan, Hong Kong, South Korea, Taiwan, Singapore and Thailand. *Social Science & Medicine*, Vol. 68: 1322-1331.

Delgado del Rincón, L. (2014), El derecho a la asistencia sanitaria de los inmigrantes irregulares: reflexiones sobre la reforma introducida por el RDL 16/2012, de 20 de Abril. *Revista de Estudios Políticos* (Vol. 163 enero-marzo) pp. 108-109.

Elizondo Mayer-Serra, C. (2008). El derecho a la protección de la salud. *Salud pública de México*. Vol.49 (2), marzo-abril, pp.144-155.

Escobar, G. (2006). Federación Iberoamericana de Ombudsman. IV Informe sobre derechos humanos. Protección de la salud. Madrid: Trama Editorial

Gerdtham, UG. Johannesson, M. (2005). Business cycles and mortality: results from Swedish microdata. *Social Science & Medicine*, Vol. 60, pp. 205-218.

Gracia Guillen, D. M. (1989). *Fundamentos de bioética*. Madrid: EUEMA Universidad

Hervás de la Torre, A. (2014). Sistema de Protección Social: la Salud. *Servicios Sociales y Política Social*. (Agosto). Vol. XXXI (105), pp.11-21.

Joyce, T. & Mocan, N. (1993). Unemployment and infant health: time-series evidence from the state of Tennessee. *Journal Hum. Resour*, Vol. 281, pp. 185-203.

Lamata Cotanda, F. (1998). *Manual de administración y gestión sanitaria*. Madrid: Díaz Santos

Lema Añón, Carlos (2012). Apogeo y crisis de la ciudadanía de la salud: Historia del derecho a la salud en el siglo XX. Madrid: Dykinson. p.19.

López Oliva, J. O. (2010). La Constitución de Weimar y los Derechos Sociales. La influencia en el contexto constitucional y legal colombiano a la luz de los derechos sociales asistenciales a la seguridad social en salud. *Prolegómenos. Derechos y Valores*, Vol. XIII (26), 233-243.

Oteo, L. A. La sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud: los profesionales sanitarios y la ciudadanía ¿Hemos agotado nuestro Sistema Nacional de Salud? Contextualización y determinantes del cambio y la innovación. *Rev. Adm. Sanit.* 2010, Vol. 8(1), pp. 5-32.

Peces-Barba Martínez, G. (1978). (1978). Reflexiones sobre los derechos económicos, sociales y culturales. En VV. AA., *Derechos económicos, sociales y culturales: para una integración histórica y doctrinal de los derechos humanos*. Murcia: Universidad de Murcia.

Pemán Gavín, J. (2008). Sobre el derecho constitucional a la protección de la salud. *Revista Derecho y Salud*, Vol. 16, Número Extraordinario, noviembre, pp. 29-62.

Solanes Corella, Ángeles (2015). Protección de la salud, en Rey Martínez, Fernando (Director), *Los Derechos Humanos en España: un balance crítico*. Valencia: Tirant lo Blanch. p. 341.

Traver, V. y Guillén, S. (2009). Conceptos básicos de e-salud y Telemedicina. En Carrión, P.A., Ródenas, J. Rieta, J.J. y Sánchez, C. (2009). *Telemedicina. Ingeniería biomédica*. Castilla La-Mancha: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.

Waters, H., Saadah, F., & Pradhan, M. (2003). The impact of the 1997-98 East Asian economic crisis on health and health care in Indonesia. *Health Policy Plan*, Vol. 18, pp. 172-181.

Legislación:

Constitución Española (BOE, 29/12/1978)

Ley de 14 de diciembre de 1942, por la que se crea el seguro obligatorio de enfermedad (BOE, 27/12/1942).

Ley 14/1986, de 25 abril, General de Sanidad (BOE 29/04/1986).

La ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE, 29/05/2003).

Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias (BOE, 30/11/2007).

La ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la comunidad de Madrid (BOE, 5/03/2002).