

Derechos de los pacientes

1. El paciente como usuario de la sanidad: derechos y deberes

1. Evolución del papel del paciente
2. Los derechos del paciente
3. El paciente también tiene deberes

2. Nuestro marco regulatorio legal

1. La Constitución Española
2. Desarrollo en leyes y reglamentos
3. Servicios de Atención al Paciente

3. Promoción de los derechos de los pacientes

1. La OMS
2. Europa: iniciativas de la Unión Europea y sus ciudadanos
3. El papel de las asociaciones de pacientes en España

4. ¿Quieres saber más?

- ¿Puedo tener acceso a toda la información sobre mi enfermedad?
- ¿Están protegidos mis datos médicos y personales?
- ¿Pueden hacerme pruebas médicas sin mi autorización?
- ¿Puedo cambiar de médico especialista?
- ¿Qué puedo hacer si soy objeto de discriminación en mi hospital?
- Mientras esté ingresado en el hospital, ¿podré recibir visitas?
- Y en caso de que no haya nada que hacer, ¿me ayudarán hasta el final?

1. El paciente usuario de la sanidad: derechos y deberes

La protección de los derechos de los pacientes reconocidos en el marco legal vigente español es una de las mayores garantías de una asistencia sanitaria de calidad y del cumplimiento de uno de los derechos básicos de las personas, el de la salud.

Este marco legal recoge de igual manera los deberes que todo paciente tiene y que igualmente es importante que conozca. La finalidad es que la relación tanto con los profesionales como con las instituciones sanitarias resulte eficaz para lograr el fin último que no es otro que prevenir, proteger y promocionar la salud y la calidad de vida del paciente.

1. Evolución del papel del paciente

La figura del paciente, así como su forma de relacionarse con los profesionales de la sanidad y de participar en el proceso de toma de decisiones sobre su enfermedad, ha cambiado a lo largo de las últimas décadas. Esta evolución, que todavía continúa, está afectando tanto a los propios pacientes como a los profesionales y las distintas instituciones sanitarias que componen nuestro sistema sanitario.

Así, el paciente, que tradicionalmente era considerado receptor de las decisiones que el médico tomaba unilateralmente para el tratamiento de su enfermedad, se ha ido convirtiendo, con el paso de los años, en un agente de derechos bien definidos y con una amplia capacidad de decisión sobre las pruebas diagnósticas y los tratamientos que recibe¹. De mero espectador, ha pasado –en muchos casos– a ser corresponsable de las decisiones que han de tomarse a lo largo de todo el proceso acerca de su enfermedad.

Por su parte, el médico se ha ido transformando en un asesor para sus pacientes, a los que hoy en día ofrece sus conocimientos y consejos, pero cuyas decisiones no son impuestas, sino que se toman conjuntamente con el paciente.

Como consecuencia del cambio de roles, las relaciones sanitarias han pasado de ser verticales a relaciones horizontales, colectivas –con la entrada en escena de múltiples profesionales sanitarios– y adaptadas al tipo de relaciones propias de la sociedad actual en la que vivimos.

Y en esta evolución ha jugado un papel fundamental que el paciente hoy en día cada vez más sea una persona informada sobre su enfermedad, las alternativas terapéuticas y los servicios sanitarios puestos a su disposición.

En este sentido, y si bien depende de diferentes factores entre ellos la patología de que se trate, las administraciones sanitarias son conscientes en la actualidad de que el paciente bien informado aporta muchos beneficios a todas las partes implicadas en el proceso de su enfermedad, y están empezando a tomar conciencia sobre la necesidad de informar y formar al paciente en el trato con los profesionales sanitarios para que supere sus miedos y se comuniquen eficazmente con ellos. Y es que, cuanto más información tiene el paciente, mejor sigue el tratamiento, mejor afronta su enfermedad y entiende las indicaciones del médico y los profesionales sanitarios que le atienden.

A este hecho, hay que añadir que existe una mayor demanda de información por parte de todas las personas, de manera que, además de los propios pacientes, participan en el proceso de la enfermedad sus familiares, amigos y gente cercana. Ello supone un gran beneficio para el paciente porque le ayuda a entender y llevar mejor su enfermedad.

Este aumento de nivel de información se ha traducido, además, en un incremento del número de asociaciones de pacientes en España, a las que tienen acceso, además de los pacientes y sus familiares, todas las personas que quieran saber algo sobre una enfermedad aunque no la padezcan.

2. Los derechos del paciente

Todos podemos ser pacientes en cualquier momento de nuestras vidas. Si bien, en sentido estricto, paciente es aquella persona que padece física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo atención médica. También se define como paciente, la persona que es o va a ser reconocida médicamente.

La figura del paciente aparece recogida en la legislación española, reconociéndosele una serie de derechos y de deberes. De

acuerdo con dicha legislación, el paciente tiene derecho a recibir una atención sanitaria integral de sus problemas de salud y a ser tratado con respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de tipo social, económico, moral o ideológico.

De forma general, los pacientes españoles gozan de una serie de derechos que se engloban en ocho grandes áreas:

1. Acceso a la atención sanitaria: los pacientes tienen derecho a obtener los productos sanitarios y medicamentos necesarios para su salud, a ser atendidos dentro de un plazo adecuado a las características de su proceso patológico y de acuerdo a criterios éticos y de equidad y a solicitar una segunda opinión médica en los procesos que marca la ley.

2. Autonomía del paciente: Todos los pacientes tienen derecho a recibir toda la información previa a cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico, a escoger entre las diferentes opciones terapéuticas existentes y a renunciar a recibir los tratamientos o actuaciones sanitarias propuestas por los profesionales sanitarios si lo consideran oportuno.

Entre los derechos relacionados con la autonomía del paciente, la legislación vigente regula, además, el derecho a que se tengan en cuenta las voluntades anticipadas de los pacientes.

3. Intimidad y confidencialidad: los pacientes tienen derecho a ser atendidos en condiciones que garanticen su intimidad, dignidad, autonomía y seguridad. Por otro lado, tienen derecho a la confidencialidad de la información relacionada con su enfermedad y a acceder a los datos personales obtenidos en el proceso asistencial.

En la misma línea, los pacientes tienen derecho además a que se les pida el consentimiento antes de la realización y difusión de registros iconográficos y a la confidencialidad de la información de su genoma, así como a la seguridad de no utilizar esa información para ningún tipo de discriminación.

4. Experimentación e investigación científica: se reconoce el derecho a saber si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le aplican al paciente pueden ser utilizados para un proyecto docente o de investigación, teniendo la seguridad de que, en ningún caso, comportará un peligro adicional para su salud.

De igual manera, se recoge el derecho del paciente a disponer de aquellas muestras biológicas provenientes de una biopsia o extracción, con la finalidad de obtener la opinión de un segundo profesional o de continuar su proceso médico en otro centro hospitalario si así lo desea.

5. Prevención de la enfermedad y la protección de la salud: Se refiere al derecho a conocer los problemas de salud de la colectividad que supongan un riesgo para la salud personal o de la misma comunidad, así como al derecho a que esa información se difunda en términos comprensibles, verídicos y adecuados.

Se incluye el derecho a conocer las iniciativas y prestaciones en materia de prevención y protección de la salud, y al de saber los resultados de las mismas.

6. Información asistencial y acceso a la documentación clínica: Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre las prestaciones y servicios que se ofrecen, así como al acceso a su historia clínica, documento completo que recogerá toda la información acerca de su estado de salud y de las actuaciones clínicas y sanitarias llevadas a cabo.

7. Participación de los pacientes y usuarios: Se recoge el derecho a conocer y a poder identificar, en cualquier situación, a los profesionales que prestan la atención sanitaria. También, el derecho a prestar reclamaciones y sugerencias y, por otro lado, el derecho a participar en las actividades sanitarias y a la utilización de las tecnologías de la información.

8. Calidad y la seguridad asistencial: Los pacientes tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad humana y científico-técnica, así como a una atención segura, basada en protocolos de seguridad clínica consensuados y actualizados.

3. Los deberes del paciente

Las personas que viven con una enfermedad tienen también que saber que su colaboración es fundamental y por ello se habla también de los deberes de los pacientes. Por ejemplo, tienen la obligación de colaborar en el cumplimiento de las normas e

instrucciones establecidas en las instituciones sanitarias⁴. Eso incluye tratar con el máximo respeto al profesional sanitario, a los otros enfermos y a sus acompañantes y colaborar en el buen mantenimiento de las instalaciones sanitarias.

Asimismo, todos los pacientes tienen el deber de solicitar información sobre las normas de funcionamiento de la institución sanitaria que le esté atendiendo y sobre los canales de comunicación existentes en la misma (quejas, sugerencias, reclamaciones y preguntas). También han de conocer el nombre del médico que se esté encargando de su caso.

Por otro lado, existe el deber de firmar el documento de alta voluntaria en caso de que no se acepten los métodos de tratamiento propuestos frente a su enfermedad y el de 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 farmacéuticas y sociales.

Por último y no menos importante, el paciente tiene el deber de exigir que se cumplan todos sus derechos.

2. Nuestro marco regulatorio legal

1. La Constitución Española

Tanto los derechos como las obligaciones de los pacientes están protegidos por un amplio marco legal que comienza por la propia Constitución española.

Concretamente, en el artículo 43 de nuestra Constitución se reconoce el derecho a la protección de la salud, siendo competentes los poderes públicos para organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas, así como de las prestaciones y los servicios que se consideren oportunos y necesarios. Los poderes públicos también fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte.

2. Desarrollo en diferentes leyes y reglamentos

Tras la Constitución y en lo relativo a las cuestiones directamente relacionadas con los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios, se desarrolló una regulación básica recogida en la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*, en la que se reconoce el derecho al respeto de la personalidad, dignidad e intimidad del paciente. Recoge también el derecho a la no discriminación y a estar informado sobre los servicios sanitarios, así como el derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso. Igualmente incluye el derecho a la asignación de un médico y a que se le notifique si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados para un proyecto docente o de investigación.

Los principios generales establecidos en la Ley General de Sanidad fueron completados por la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Esta ley centra su atención en la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así, mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, por un lado y, por otro, declara que la organización sanitaria debe garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud.

La Ley 41/2002 refuerza el derecho a la autonomía del paciente. Concretamente, da un trato especial a la regulación sobre instrucciones previas que contemplan los deseos del paciente expresados con anterioridad, así como a todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, destacando los derechos de los usuarios en este aspecto.

Alguno de los aspectos desarrollados en estas dos leyes, fueron reforzados en nuestro ordenamiento jurídico mediante diferentes disposiciones, como:

1. La *Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen* se centró, como su propio nombre indica, en legislar sobre el derecho a la intimidad de los pacientes. Básicamente, protege, frente a todo tipo de intromisiones ilegítimas, el derecho fundamental al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, regulado en el artículo 18 de la Constitución Española.
1. En la misma línea, la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*, tuvo por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, especialmente el honor e intimidad personal y familiar¹⁰. En 2007 fue aprobado por Real Decreto el Reglamento de desarrollo de esta ley sobre protección de datos de carácter personal. Concretamente, se trata del Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre.

Después de la *Ley 41/2002* y tras 16 años desde la entrada en vigor de la Ley General de Sanidad, a causa de los profundos cambios producidos en la sociedad española, tanto culturales, tecnológicos y socioeconómicos como en la manera de vivir, se decidió adaptar las leyes en materia de sanidad a la modernización del entorno. Fruto de ello surgió la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*. Esta ley fue creada para establecer un marco legal para todas las acciones de coordinación y cooperación de las administraciones públicas sanitarias, garantizando la equidad, calidad y participación social en el Sistema Nacional de Salud.

Los objetivos fijados en la ley fueron:

- La prestación de servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Salud en condiciones de igualdad y calidad.
- El aseguramiento universal y público por parte del Estado.
- La coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias para acabar con las desigualdades en salud.
- La prestación de una atención integral de la salud, que comprende tanto la prevención de enfermedades, como la asistencia y la rehabilitación, procurando un alto nivel de calidad.
- La financiación pública del Sistema Nacional de Salud, de acuerdo con el vigente sistema de financiación autonómica.
- La igualdad de oportunidades y la libre circulación de los profesionales en el conjunto del Sistema Nacional de Salud.
- La colaboración entre los servicios sanitarios públicos y privados en la prestación de servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Salud.
- La colaboración de las oficinas de farmacia con el Sistema Nacional de Salud en el desempeño de la prestación farmacéutica.

La Ley 16/2003 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*, según el cual tienen derecho a la asistencia sanitaria en España todas aquellas personas que ostenten la condición de asegurado, es decir, aquellos que se encuentren en alguno de los siguientes supuestos:

- Ser trabajador por cuenta ajena o por cuenta propia, afiliado a la Seguridad Social y en situación de alta o asimilada a la de alta.
- Ostentar la condición de pensionista del sistema de la Seguridad Social.
- Ser perceptor de cualquier otra prestación periódica de la Seguridad Social, incluidas la prestación y el subsidio por desempleo.
- Haber agotado la prestación o el subsidio por desempleo u otras prestaciones de similar naturaleza, encontrarse en situación de desempleo, no acreditar la condición de asegurado por cualquier otro título y residir en España.

Para aquellas personas que deseen tener más información sobre la regulación de los derechos de los pacientes, otras leyes de interés son:

- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE núm 40, de 15 de febrero de 2007).
- Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (BOE núm 261, de 20 de octubre de 1999).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

3. Servicios de Atención al Paciente

Lo que de verdad determina la efectividad de los derechos de los pacientes en el Sistema Sanitario es la posibilidad que éstos tienen de exigirlos ante un determinado organismo que responda por ellos.

Históricamente, las Comunidades Autónomas han ido contemplando, entre las normas que regulan la estructura, organización y funcionamiento de los hospitales y centros de salud, la obligación de recoger y tramitar las quejas y sugerencias de los usuarios de los Servicios de Salud a través de diferentes dependencias administrativas.

En la actualidad, todos los hospitales y centros de salud tienen la obligación de disponer de una carta de Servicios de Atención al Paciente en la que se indican los derechos y obligaciones de los usuarios, así como las prestaciones disponibles, las características asistenciales de cada centro o servicio y el procedimiento para emitir sugerencias o reclamaciones, así como tramitar la solicitud de documentación clínica y de cambio de hospital.

Algunas Comunidades Autónomas como, por ejemplo Madrid, ofrecen estas guías del paciente a través de Internet, al igual que muchos hospitales, instituciones que cuentan además con un manual de acogida.

La finalidad de todos estos servicios es proteger los derechos del paciente facilitando su aplicación, así como integrar su opinión en la organización de las instituciones sanitarias.

3. Promoción de los derechos de los pacientes

Los derechos de los pacientes son un eje básico de las relaciones clínico-asistenciales y sobre ellos han mostrado su preocupación todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. Un interés que empezó a hacerse visible tras el fin de la Segunda Guerra Mundial por parte de organizaciones como Naciones Unidas, la UNESCO, la Organización Mundial de la Salud (OMS) o, ya más cercano en el tiempo, el Consejo de Europa y la Unión Europea.

Estas instituciones, ante la importancia creciente de los derechos de los pacientes, han promovido declaraciones o desarrollado normas jurídicas bien sobre aspectos genéricos bien sobre cuestiones específicas. Pero sin duda, el más importante, sobre todo por su trascendencia y su papel como punto de referencia, es la **Declaración Universal de derechos humanos, del año 1948**.

En su artículo 25 se reconoció 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”*.

A partir de ahí, han ido apareciendo múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones, como de las que hablaremos a continuación.

1. La Organización Mundial de la Salud (OMS)

La OMS es la autoridad directiva y coordinadora de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas. Esta institución es la responsable de desempeñar una función de liderazgo en los asuntos sanitarios mundiales, configurar la agenda de las investigaciones en salud, establecer normas, articular opciones de política basadas en la evidencia, prestar apoyo técnico a los países y vigilar las tendencias sanitarias mundiales.

Desde sus inicios, ha volcado sus esfuerzos en la lucha por una asistencia sanitaria de calidad para todos los individuos y ha hecho numerosos llamamientos a la cooperación entre estados e instituciones para lograr la promoción y protección de los derechos de los pacientes.

El punto de partida de estos esfuerzos se fijó en 1994 con la **Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa**, promovida por la Oficina Regional para Europa de la OMS, que tras la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se convirtió en un referente en el ámbito más estrictamente sanitario.

La Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa recoge un grupo de principios para la promoción y aplicación de los derechos de los pacientes en los Estados europeos miembros de la OMS.

Este documento fue un intento de formular una serie de derechos de los pacientes, de cara al futuro, que reflejara la evolución que se estaba dando en el panorama internacional, basada en la existencia de unos principios compartidos que cada vez se iban adoptando en los diferentes países y que empezaban a ser independientes de las características específicas del sistema sanitario de cada nación.

En este contexto, la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa se redactó persiguiendo los siguientes objetivos:

- Reafirmar los derechos fundamentales en lo que a atención sanitaria se refiere y, en concreto, proteger la dignidad e integridad de la persona, así como promover el respeto del paciente.
- Ofrecer a los Estados miembros una serie de principios básicos que destacaran los derechos de los pacientes.
- Ayudar a los pacientes a obtener todos los beneficios posibles derivados del uso de los servicios del sistema público de salud y mitigar los efectos de cualquier problema que pudieran experimentar con dicho sistema.

- Promover y mantener buenas relaciones entre los pacientes y los profesionales de la salud y, en particular, alentar a la participación activa del paciente.
- Propiciar nuevas oportunidades para el diálogo entre las organizaciones de pacientes, los profesionales de la salud, las administraciones sanitarias y otros agentes sociales.
- Fomentar una cooperación internacional más estrecha en cuestiones relacionadas con los derechos de los pacientes.
- Asegurar la protección de los derechos humanos fundamentales y humanizar la asistencia que se presta a todos los pacientes, incluyendo a los más vulnerables, como los niños, pacientes psiquiátricos, ancianos o enfermos graves.

Dos años después de esta Declaración, en 1996, se aprobó por unanimidad en la OMS la **Carta de la Reforma de la Atención Sanitaria de Ljubljana** sobre los recursos para la atención sanitaria. En este sentido, se reconoció textualmente que “debe haber cobertura universal y acceso equitativo para toda la población a la asistencia necesaria”.

Este documento refleja, además, la necesidad de establecer ciertos compromisos, que deben comenzar por tener en cuenta las expectativas sobre la salud y la atención sanitaria de los ciudadanos, así como garantizarles que su opinión y elecciones influyen de manera decisiva en la manera en que se diseñan y funcionan los servicios de salud.

Un año más tarde se celebró la 4ª Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud, organizada en Yakarta. Fue la primera en celebrarse en un país en desarrollo y en dar participación al sector privado en el apoyo a la promoción de la salud. De esa Conferencia surgió la **Declaración de Yakarta sobre la Promoción de la Salud** en el s. XXI, que ofrece una visión y enfoque para la promoción de la salud en este siglo.

Entre las prioridades para la promoción de la salud en el siglo XXI, la Declaración destaca, por este orden:

- Promover la responsabilidad social por la salud.
- Aumentar las inversiones en el desarrollo de la salud.
- Consolidar y ampliar las alianzas estratégicas en pro de la salud.
- Ampliar la capacidad de las comunidades y empoderar al individuo.
- Consolidar la infraestructura necesaria para la promoción de la salud.

Poco tiempo después, concretamente en mayo de 1998, fue adoptada, durante la 51ª Asamblea Mundial de la Salud, la **Declaración Mundial de la Salud**.

Firmada por todos los países miembros de la OMS, la Carta Mundial de la Salud supone un espaldarazo a la salud como uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. A su vez, afirma la dignidad y el valor de cada persona, así como la igualdad de derechos y deberes y la responsabilidad compartida de todos en lo que a salud se refiere.

La adopción de los puntos recogidos en la Carta les ha servido, además, para renovar su compromiso de fortalecer y reformar los Sistemas de Salud a fin de asegurar el acceso de todas las personas a unos servicios de salud basados en los conocimientos científicos, en altos estándares de calidad y dentro de unos límites asequibles.

2. Europa: iniciativas de la Unión Europea y sus ciudadanos

Con el objetivo de proteger los derechos de los pacientes, en el contexto de la Unión Europea se han llevado a cabo numerosas iniciativas. El primer paso fue dado el 18 de diciembre de 2000 con la **Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea**. Proclamada en Niza, reconoce en su artículo 35 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*. Según se afirma

a continuación, al definirse todas las políticas y acciones de la Unión Europea, se garantizará un alto nivel de protección de la salud humana.

Otras dos iniciativas de especial relevancia en el contexto europeo, han sido la **Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997)** así como la **Recomendación Rec (2000)** para el desarrollo de instituciones a favor de la participación de los ciudadanos y pacientes en el proceso de toma de decisiones que afectan a la asistencia sanitaria. Ambos documentos consideran que los derechos de los ciudadanos a la asistencia sanitaria se derivan de los derechos fundamentales.

Por parte de los ciudadanos europeos, en noviembre de 2002, la Active Citizenship Network (ACN, siglas en inglés) junto con un grupo de organizaciones ciudadanas estableció la **Carta Europea de los Derechos de los Pacientes**. Aprobada en Roma, se basa en los derechos fundamentales de las personas, reconocidos por la Unión Europea. Como dice su propio preámbulo, estos derechos han de ser respetados por todos los países y sistemas nacionales de salud pertenecientes, independientemente de sus limitaciones financieras o económicas, y de los grupos políticos que los gobiernan.

Concretamente, la Carta está basada en la Carta de los Derechos Fundamentales de Niza mencionada anteriormente. El texto pretende reforzar el grado de protección de los derechos de los pacientes y ciudadanos en los diferentes contextos nacionales, así como constituir una herramienta para la armonización de los Sistemas Nacionales de Salud que favorezca los derechos de los pacientes y los ciudadanos.

Los 14 derechos de los pacientes reconocidos en la Carta Europea son:

1. Derecho a las medidas preventivas.
2. Derecho a atención gratuita.
3. Derecho a la información.
4. Derecho al consentimiento informado.
5. Derecho a decidir qué pruebas hacerse para establecer el diagnóstico y los tratamientos que debe seguir, así como a elegir el médico de atención primaria, especialista u hospital que le atiendan.
6. Derecho a la privacidad y confidencialidad de sus datos e historia clínica.
7. Derecho al respeto del tiempo del paciente, asegurando la inmediata inscripción en el caso de que haya listas de espera.
8. Derecho al acceso a servicios de alta calidad basados en la especificación y cumplimiento de estándares precisos.
9. Derecho a la seguridad. Para garantizar este derecho, los hospitales y Servicios de Salud deben asegurarse, entre otras cosas, de que los aparatos médicos electrónicos se mantienen en buen estado.
10. Derecho al acceso a procedimientos innovadores.
11. Derecho a evitar dolor y sufrimiento innecesarios.
12. Derecho a un tratamiento personalizado.
13. Derecho a reclamar.

14. Derecho a la compensación en caso de sufrir un daño físico, moral o psicológico.

La Active Citizenship Network (ACN), además de ser la autora de la Carta Europea, celebra cada 18 de abril el **Día Europeo de los Derechos de los Pacientes**. Esta red de ciudadanos creyó necesaria esta celebración para aumentar la conciencia sobre la importancia de los derechos de los pacientes y las responsabilidades de cada uno en la garantía de su respeto. Esta iniciativa pretende, por tanto, una mayor formación, corresponsabilidad y autocuidado por parte del paciente que revierta en una mejora en su calidad de vida.

A grandes rasgos, la Active Citizenship Network se caracteriza por:

- Unas actividades que se desarrollan fundamentalmente a través de internet y de reuniones en diferentes países europeos. Así, la red puede estar más en contacto con las necesidades y aspiraciones de los ciudadanos europeos.
- Ser una red flexible, sin miembros permanentes. Pueden participar como socios en diferentes proyectos todas las organizaciones interesadas en hacerlo.
- No hacer distinción entre las organizaciones de ciudadanos pertenecientes a Estados miembros de la Unión Europea y los países candidatos. Sus proyectos se dirigen, en general, a todos los países de la nueva Europa.

Entre sus proyectos, además de la Carta Europea de los Derechos de los Paciente, también se encuentran la Declaración del Paciente para la Investigación Médica, la Innovación y la Búsqueda Mundial de Curas y proyectos como “El dolor crónico. Hacer visible lo invisible. Colección europea de buenas prácticas” y “UE: buenas prácticas sobre el dolor crónico”.

3. El papel de las asociaciones de pacientes en España

Existen numerosas asociaciones de pacientes que trabajan día a día por el riguroso cumplimiento de los derechos de los pacientes en España. Cualquier persona que padezca una enfermedad puede buscar ayuda en ellas, ya no solo porque puede servirle para despejar todas sus dudas acerca de la enfermedad y de los recursos con los que cuenta, sino porque les ayudará en diferentes aspectos de todo el proceso.

4. ¿Quieres saber más?

¿Puedo tener acceso a toda la información sobre mi enfermedad?

El paciente tiene derecho a recibir información sobre todo lo relativo a su enfermedad, incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento, riesgos y pronósticos. Dicha información será facilitada, verbalmente o por escrito, en un lenguaje comprensible.

Una información completa dotará al paciente de una mayor capacidad de conocimiento y decisión sobre su enfermedad y sobre cómo gestionarla, siendo corresponsable de las decisiones junto con su médico.

¿Están protegidos mis datos médicos y personales?

Los datos de cada paciente son confidenciales. Incluso la información relacionada con su estancia en un centro hospitalario es confidencial. Estos datos deben ser protegidos para que nadie tenga acceso a ellos, salvo por exigencias legales que lo hagan imprescindible.

¿Pueden hacerme pruebas médicas sin mi autorización?

El médico debe asegurarse de que el paciente esté perfectamente informado de todas las pruebas que pretende hacerle, ya que, como paciente, tiene derecho a decidir si quiere someterse a ellas o no.

Asimismo, el paciente tiene derecho a elegir entre las opciones de tratamiento que le proponga el médico, siendo necesario su consentimiento expreso antes de cualquier actuación, excepto en los siguientes casos:

- Cuando la urgencia no permita demoras.
- Cuando el no seguir el tratamiento suponga un riesgo para la salud pública.
- Cuando no esté capacitado para tomar decisiones. En ese caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas legalmente responsables.

Salvo en estos tres supuestos, el paciente podrá negarse al tratamiento propuesto por el médico pero, para ello, deberá solicitar antes el alta voluntaria.

¿Puedo cambiar de médico especialista?

Todos los pacientes tienen derecho a que se les asigne un médico, cuyo nombre deberán conocer y que será su interlocutor con el equipo asistencial.

En caso de ausencia del médico asignado o de que el paciente quiera cambiarlo por otro especialista, podrá acceder a toda la información necesaria para solicitar dicho cambio y otro médico asumirá la responsabilidad.

En este sentido, el paciente también tiene derecho a que quede constancia por escrito de todo su proceso médico. Esta información, junto con las pruebas médicas realizadas, constituyen la historia clínica.

¿Qué puedo hacer si soy objeto de discriminación en mi hospital?

El paciente tiene derecho al correcto funcionamiento de los servicios asistenciales y a que la estructura de la institución sea habitable y cumpla con unas condiciones aceptables de higiene, seguridad y respeto a su intimidad.

En caso de sentirse discriminado, el paciente está en su derecho de conocer los cauces formales para hacer reclamaciones y de presentarlas ante el servicio de atención al paciente de su hospital. Incluso, puede emprender acciones legales. Asimismo, tiene derecho a recibir una respuesta por escrito.

Ningún paciente puede ser discriminado por su origen étnico, por razón de género, orientación sexual, discapacidad o cualquier otra circunstancia personal o social.

Mientras esté ingresado en el hospital, ¿podré recibir visitas?

En caso de hospitalización, el paciente tiene derecho a que su situación afecte lo menos posible a sus relaciones sociales y personales. Para ello, los hospitales procuran facilitar un régimen de visitas lo más amplio posible, así como el acceso a los medios y sistemas de comunicación y de cultura y la posibilidad de llevar a cabo actividades que fomenten las relaciones sociales entre los pacientes.

Y en caso de que no haya nada que hacer, ¿me ayudarán hasta el final?

El paciente tiene derecho a agotar todas las posibilidades razonables para superar la enfermedad. Una vez agotadas, el hospital le proporcionará la ayuda necesaria, tanto material como espiritual, para prepararse ante el final de la vida.

Todos los pacientes tienen derecho a que las instituciones sanitarias les proporcionen:

- Una asistencia técnica correcta, con personal cualificado.
- Un aprovechamiento máximo de los medios disponibles.
- Una asistencia con los mínimos riesgos, dolor y molestias psíquicas y físicas.

El contenido que se proporciona en este documento es información general. En ningún caso debe sustituir ni la consulta, ni el tratamiento, ni las recomendaciones de tu médico.

Merck Sharp and Dohme de España. C/ Josefa Valcárcel, 38 - 28027 Madrid. Copyright © 2015 Merck Sharp & Dohme Corp., a subsidiary of Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA. NOND-1117228-0054 (Creado: marzo 2016).