

Índice

Prólogo	19
Abreviaturas	23
Introducción	25
1. Planteamiento	25
2. Delimitación del estudio	28
2.1. Delimitación del objeto. Objeto formal y objeto material	28
2.2. Delimitación subjetiva	30
2.3. Delimitación espacio-temporal	33
3. Estructura del estudio	36
Capítulo I. La libertad de conciencia	37
1. Introducción	37
2. La relación entre las diversas acepciones del término «conciencia»	37
2.1. Análisis formal	38
2.2. Análisis etimológico	39
2.3. «Conciencia», término analógico	43
3. La conciencia ética como dimensión de la conciencia	45
3.1. Protección jurídica de la conciencia y protección jurídica de la dimensión ética de la conciencia	47
3.2. Protección jurídica de la dimensión ética de la conciencia y protección jurídica de los valores morales jurídicamente reconocidos	48
4. Características de la definición de «conciencia». Algunas implicaciones jurídicas	52
4.1. Propiedad del espíritu humano	53

4.2. La conciencia como reconocimiento	53
4.2.1. El sentimiento de sí mismo	55
4.2.2. La dimensión social de la conciencia	59
4.3. Convicciones, creencias, ideas y opiniones	62
4.3.1. Convicciones, identidad personal y autoestima	62
4.3.2. Los elementos a partir de los que se forman las convicciones.	64
4.3.2.1. Las creencias	64
4.3.2.2. Las ideas	65
4.3.2.3. Las opiniones	66
4.3.3. Conciencia y cosmovisión	67
4.4. El dinamismo de la conciencia	68
4.4.1. El proceso de autodescubrimiento	68
4.4.2. El pluralismo, condición de la libre formación de la conciencia	69
5. El derecho de libertad de conciencia	72
5.1. Significado, contenido y objeto del derecho de libertad de conciencia	72
5.1.1. Las concepciones doctrinales sobre el derecho de libertad de conciencia.	73
5.1.2. El contenido del derecho de libertad de conciencia	74
5.1.3. El objeto de tutela del derecho de libertad de conciencia	75
5.2. La integración constitucional del derecho de libertad de conciencia	78
5.2.1. El problema del derecho o derechos reconocidos en el art. 16.1 C.E.	79
5.2.2. La relación entre las libertades de conciencia, pensamiento, ideología y religión	82
5.2.2.1. Libertad de conciencia y libertad ideológica.	83
5.2.2.2. Libertad de conciencia y libertad de pensamiento. Las dos modalidades del único derecho reconocido en el art. 16.1 C.E.	84
5.2.2.3. Libertad de creencias	89
5.2.2.4. La relación género-especie existente entre el objeto de la libertad de conciencia, pensamiento o ideológica y el objeto de la libertad religiosa	90
Capítulo II. Estudio histórico: Precedentes de la regulación de los derechos del usuario de los servicios sanitarios	95
1. Introducción	95
2. Precedentes internacionales	96
2.1. Precedentes de ámbito mundial.	97
2.1.1. El Código de Nüremberg de 1947	97

2.1.2. La Declaración de Lisboa de 1981.....	98
2.1.3. La Declaración de Ámsterdam de 1994.....	99
2.2. Precedentes de ámbito europeo.....	101
2.2.1. Las iniciativas del Consejo de Europa.....	102
2.2.2. Las iniciativas comunitarias.....	103
3. Precedentes en el Derecho Español.....	104
3.1. El constitucionalismo histórico y la legislación sanitaria en España ..	105
3.2. El régimen de Franco y la Ley de Bases de sanidad nacional de 1944.....	106
Capítulo III. Estudio comparado: Los derechos del paciente en el ordenamiento jurídico norteamericano.....	111
1. Introducción.....	111
2. La doctrina del «informed consent» en la jurisprudencia norteamericana ..	112
2.1. La responsabilidad médica por intervención sin consentimiento del paciente.....	114
2.1.1. Responsabilidad por «malpractice» (negligencia profesional) ..	115
2.1.2. Responsabilidad por «battery» (agresión).....	116
2.2. El derecho del «informed consent» desde una perspectiva constitucionalista.....	118
2.2.1. El derecho del «informed consent» como derecho autónomo ..	119
2.2.2. El fundamento constitucional del derecho del «informed consent».....	126
2.2.2.1. El «right of privacy» como fundamento constitucional del derecho del «informed consent».....	126
2.2.2.1.1. La noción filosófica de «privacy»	127
2.2.2.1.2. El concepto jurídico de «right of privacy» ..	130
2.2.2.2. El reconocimiento jurisprudencial del derecho del «informed consent» como derecho fundamental.....	135
2.2.2.2.1. Los casos relacionados con el aborto.....	135
2.2.2.2.2. Los casos relacionados con la administración forzada de sustancias psicotrópicas.....	138
2.2.2.2.3. Los casos relacionados con la eutanasia pasiva.....	139
3. Los textos normativos sobre derechos del paciente en el ordenamiento jurídico norteamericano.....	143
3.1. La Carta de Derechos de los Pacientes de la Asociación Americana de Hospitales de 1973.....	143
3.2. El «Informe Belmont» de 1974.....	144
3.3. El Documento del Consejo Judicial de 1981.....	145

3.4. La Ley Federal de los Estados Unidos acerca de la autodeterminación del paciente (<i>Patient Self-Determination Act</i>) de 1990.	145
Capítulo IV. Marco normativo vigente en materia de derechos del usuario de los servicios sanitarios	147
1. Introducción	147
2. Normativa de origen internacional. Los Tratados Internacionales ratificados por el Estado español.	148
2.1. El Convenio de Oviedo	148
2.1.1. Objetivos y estructura del Convenio de Oviedo	149
2.1.2. Naturaleza jurídica	149
2.1.3. Interpretación del Convenio.	151
2.1.4. Eficacia jurídica	152
2.1.5. Relación con otras normas	155
2.2. Otros tratados internacionales	157
3. Marco normativo comunitario	160
3.1. La Carta Europea de los Derechos Fundamentales y la futura Constitución Europea	160
3.1.1. Objetivos de la Carta	161
3.1.2. ¿Posee hoy en día algún tipo de eficacia jurídica la Carta?	161
3.1.2.1. La eficacia jurídica de los derechos reconocidos en otras normas que sí poseen valor jurídico vinculante	162
3.1.2.2. La interpretación y aplicación por parte del T.J.C.E. de los derechos reconocidos en la Carta como principios generales de Derecho Comunitario. La «doctrina Tizzano»	163
3.2. Las Directivas relativas a la protección de datos	166
3.3. Los intentos de aprobar una Carta de Derechos del Paciente	167
4. Marco normativo de origen interno	168
4.1. Normativa estatal	168
4.1.1. La Constitución española de 1978	168
4.1.1.1. La constitucionalización del derecho a la salud	169
4.1.1.2. El sistema de derechos fundamentales de la C.E. como marco de los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios.	171
4.1.2. Las primeras iniciativas en la regulación de los derechos del usuario de los servicios sanitarios	174
4.1.2.1. El Real Decreto de 1978 sobre hospitales (normas provisionales de gobierno y administración y garantías de sus usuarios).	174

4.1.2.2.	La Carta de los derechos y deberes del paciente de 1984.....	176
4.1.3.	La Ley General Sanitaria de 1986	177
4.1.3.1.	Objetivos y estructura de la L.G.S.	178
4.1.3.2.	Los derechos del paciente en la L.G.S.	178
4.1.3.3.	La naturaleza jurídica de la L.G.S. y su relación con otras normas.	181
4.1.4.	La Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica	183
4.1.4.1.	Objetivos y estructura de la Ley 41/2002	183
4.1.4.2.	Los derechos del usuario de los servicios sanitarios en la Ley 41/2002	184
4.1.4.3.	Naturaleza jurídica de la Ley 41/2002. La cuestión acerca de su rango jurídico. Su relación con otras normas	185
4.2.	Normativa autonómica	188
4.2.1.	El sistema de distribución de competencias en la Constitución de 1978.	188
4.2.1.1.	Las fuentes normativas que regulan la distribución de poder entre el Estado y las Comunidades Autónomas.	190
4.2.1.2.	Los principios informadores del sistema de distribución de poder	193
4.2.1.3.	Las reglas de distribución de poder.	196
4.2.1.3.1.	Los artículos 148 y 149 C.E.	196
4.2.1.3.2.	Las cláusulas del artículo 149.3 C.E.	198
4.2.1.3.3.	Las normas armonizadoras: el artículo 150.3 C.E. y la S.T.C. 76/1983, de 5 de agosto	199
4.2.2.	Las normas autonómicas sobre derechos del usuario de los servicios sanitarios	201
4.2.3.	La concurrencia normativa entre el Estado y las Comunidades Autónomas en materia de derechos de los usuarios de los servicios sanitarios	203
5.	La normativa deontológica. Derecho derivado	205
5.1.	Los modelos de relación entre la normativa deontológica autónoma y el sistema jurídico estatal en el derecho comparado	205
5.1.1.	Estados que no reconocen eficacia jurídica a la normativa deontológica autónoma	206
5.1.2.	Estados en los que la normativa deontológica autónoma es reconocida como norma jurídica con rango de ley	206

5.1.3. Estados en los que la normativa deontológica y la jurisdicción disciplinaria están asignados a asociaciones de derecho privado	207
5.1.4. Estados en los que la normativa deontológica y la jurisdicción disciplinaria están asignados a corporaciones de derecho público	207
5.2. La relación entre la normativa deontológica y el sistema jurídico en España	208
5.2.1. La normativa deontológica vigente en España	208
5.2.2. La eficacia jurídica de la normativa deontológica	209
5.2.3. La legitimación de la normativa deontológica y del régimen disciplinario	211
Capítulo V. Naturaleza jurídica y fundamento de los derechos objeto de nuestro estudio	217
1. Introducción	217
2. Naturaleza jurídica: Los derechos a la intimidad en el ámbito de la sanidad, a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud como derechos fundamentales	217
2.1. Premisas normativas	218
2.2. El art. 10.2 C.E. como fórmula de reintegración de derechos fundamentales	219
2.3. La S.T.S. 3/2001, de 12 de enero	222
3. Fundamentos de estos derechos	223
3.1. El valor libertad. La polémica en torno a su inexistente conflicto con el derecho a la vida	225
3.2. El derecho a la integridad física y moral	230
3.3. El artículo 16.1 de la C.E. y el derecho de la libertad de conciencia ..	232
3.4. La dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad	233
Capítulo VI. El derecho a la intimidad en el ámbito de la sanidad	237
1. Introducción	237
2. El derecho a la intimidad	239
2.1. Algunas consideraciones terminológicas	239
2.2. Breve referencia al significado del derecho a la intimidad en la doctrina y en la jurisprudencia constitucional	242
2.3. Derecho a la intimidad y derecho de libertad de conciencia	245
3. La protección de los datos de carácter personal. Especial atención a los datos relativos a la salud	249
3.1. El régimen jurídico común a todos los datos de carácter personal	255
3.1.1. Principios generales de la protección de datos	255

3.1.1.1.	El principio de congruencia y racionalidad	256
3.1.1.2.	El principio de exactitud y puesta al día	257
3.1.2.	Derechos de los usuarios de los servicios sanitarios derivados de la protección jurídica de los datos personales	258
3.1.2.1.	El derecho de impugnación de las valoraciones basadas exclusivamente en tratamiento de datos	258
3.1.2.2.	El derecho de información sobre la recogida de datos	259
3.1.2.3.	El derecho a consentir a la recogida y tratamiento de los datos de carácter personal	260
3.1.2.4.	El derecho de acceso	261
3.1.2.5.	El derecho de rectificación y cancelación	261
3.1.2.6.	El derecho a indemnización	262
3.1.3.	Tutela de los derechos. La Agencia de Protección de Datos	262
3.1.4.	Infracciones y sanciones	263
3.2.	El régimen jurídico de los datos especialmente protegidos	264
3.2.1.	La protección jurídica especial de los datos de carácter personal que se refieren al origen racial, salud o vida sexual	264
3.2.2.	La protección jurídica especial y cualificada de los datos de carácter personal relativos a la ideología, religión o creencias	265
4.	La protección jurídica de la historia clínica	266
4.1.	Concepto jurídico, finalidad y contenido de la historia clínica	267
4.2.	El régimen jurídico de la historia clínica	268
4.2.1.	Archivo y conservación de la historia clínica	269
4.2.2.	Los usos de la historia clínica	269
4.2.3.	Las particularidades de los derechos del usuario de los servicios sanitarios en relación a la protección jurídica de la historia clínica	270
4.2.3.1.	El derecho a consentir a la recogida y tratamiento de los datos y el deber del centro sanitario de archivar los datos relativos a la salud	271
4.2.3.2.	El derecho de acceso al historial clínico	271
4.2.3.3.	Las limitaciones al derecho de rectificación y cancelación de la historia clínica	273
4.2.3.4.	El derecho a la custodia	273
4.3.	La cuestión acerca de la titularidad de la historia clínica	273
4.3.1.	La teoría de la titularidad del paciente	274
4.3.2.	La teoría de la titularidad del médico	275
4.3.3.	La teoría de la titularidad del centro sanitario	276
4.3.4.	Las teorías integradoras o eclécticas	277
5.	El deber de secreto de los profesionales que intervienen en la actividad sanitaria	278

5.1. Concepto jurídico	281
5.2. Fundamento jurídico	281
5.3. Naturaleza jurídica	284
5.4. Ámbito subjetivo	285
5.5. Objeto material	288
5.6. Protección	289
Capítulo VII. El derecho a la información en el ámbito de la sanidad	291
1. Introducción	291
2. La autonomía del derecho a la información sanitaria	292
3. El derecho a la información asistencial o clínica	294
3.1. Ámbito subjetivo	294
3.1.1. Sujeto activo	294
3.1.1.1. Titularidad	295
3.1.1.2. Capacidad	295
3.1.2. Sujeto pasivo	296
3.2. El objeto de la información asistencial o clínica	298
3.3. Características de la información	303
3.3.1. Forma: verbal-escrita	304
3.3.2. Modo. La información veraz, comprensible y adecuada	304
3.4. El derecho a no ser informado	305
3.4.1. Naturaleza jurídica	305
3.4.2. Efectos jurídicos de su ejercicio	306
3.4.3. Límites al derecho a no ser informado	307
4. El derecho a la información epidemiológica	308
5. El derecho a la información sobre el Sistema Nacional de Salud	308
Capítulo VIII. El derecho a decidir sobre la propia salud	311
1. Introducción	311
2. Algunas consideraciones terminológicas	312
3. Ámbito subjetivo	316
3.1. Sujeto activo	317
3.1.1. Titularidad	317
3.1.2. Capacidad	317
3.1.2.1. La incapacidad del menor de edad	318
3.1.2.2. La incapacidad del mayor de edad	323
3.2. Sujeto pasivo	324
4. Manifestaciones del derecho a decidir libremente sobre las cuestiones relativas a la propia salud	325

4.1. La libertad de elección entre las opciones clínicas disponibles. El consentimiento	326
4.1.1. Objeto.....	327
4.1.2. Forma.....	327
4.1.3. Revocabilidad.....	328
4.2. El derecho a negarse al tratamiento. El alta voluntaria.....	329
5. El documento de instrucciones previas	330
5.1. Concepto, fundamento y diferencia con figuras afines.....	330
5.2. Sujeto.....	332
5.3. Contenido	333
5.4. Forma	334
5.5. El Registro de instrucciones previas.....	334
5.6. Límites.....	335
Capítulo IX. Los límites a los derechos objeto de nuestro estudio	339
1. Introducción.....	339
2. Breve esbozo de la doctrina de los límites a los derechos fundamentales en la jurisprudencia constitucional	340
3. Los límites del artículo 26 del Convenio de Oviedo: seguridad pública, prevención de infracciones penales, salud pública y derechos y libertades de los demás.....	344
3.1. Su eficacia jurídica en el ámbito interno.....	344
3.2. La colisión entre los límites establecidos por el art. 26 del Convenio de Oviedo y los límites enumerados en el art. 8.2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos. La ausencia de referencia a la moral pública y a la propia salud del paciente	349
4. Las medidas limitativas de los derechos objeto de nuestro estudio en la legislación interna.....	352
4.1. Los límites al ejercicio del derecho a la intimidad en el ámbito de la sanidad.....	352
4.1.1. Los límites a los derechos que derivan de la protección de datos relativos a la salud	353
4.1.1.1. Límites al derecho de información sobre la recogida de datos	353
4.1.1.2. Límites al derecho a consentir a la recogida y tratamiento de los datos de carácter personal.....	354
4.1.1.3. Límites al derecho de acceso.....	354
4.1.1.4. Límites al derecho de rectificación y cancelación.....	354
4.1.2. Los mandatos judiciales que ordenan la práctica de reconocimientos o intervenciones médicas	355
4.1.2.1. La práctica de exámenes médicos	355

4.1.2.2. La práctica de pruebas biológicas o hematológicas de investigación de la paternidad	356
4.1.2.3. La práctica de prueba pericial psicológica	357
4.2. Las excepciones al ejercicio de los derechos a la información asistencial y a la libertad de decisión sobre la propia salud	358
4.2.1. El riesgo para la salud pública	360
4.2.2. La urgencia grave <i>per se</i> y la urgencia grave cuando no se puede obtener la voluntad del paciente	362
4.2.3. La «necesidad terapéutica»	368
4.2.4. La incapacidad	371
4.2.5. El rechazo de la información por parte del paciente	373
4.2.6. Otras excepciones al ejercicio a decidir sobre la propia salud ..	373
Excepciones al ejercicio de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud. (Cuadro sinóptico)	375
Bibliografía	377