

# LA NUEVA LEY DE DERECHOS DEL PACIENTE: CAMBIANDO EL PARADIGMA DE LA RELACIÓN ENTRE EL PACIENTE, EL MÉDICO Y EL JUEZ<sup>1</sup>

Alejandra Zúñiga Fajuri<sup>2</sup>

## Resumen

Este ensayo revisa la nueva Ley N° 20.584 que “Regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de Salud”<sup>3</sup> y que pretende abandonar un modelo de relación médico-paciente de tipo beneficentista, donde la asistencia al paciente busca lo que es mejor para su salud solo desde la perspectiva del médico, para avanzar a un modelo de la autonomía, que toma en consideración los valores y creencias del paciente como elemento principal para la determinación de las decisiones finales. Con todo, si bien la nueva ley reconoce el derecho al “consentimiento informado”, el derecho al “rechazo o suspensión de un tratamiento médico” y los nuevos “comités de ética” solo como organismos consultores, lo cierto es que existen importantes ambigüedades en su redacción, susceptibles de permitir interpretaciones que, en definitiva, hagan imposible que se respete la libre voluntad de los pacientes.

## 1. Introducción

La nueva ley que “Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud” –en adelante, Ley de Derechos

1 Este artículo está asociado al proyecto Fondecyt Regular N° 1120022, financiado por el Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico de Chile.

2 Abogada de la Universidad Diego Portales y doctora en Derecho por la Universidad Autónoma de Madrid. Académica de la Universidad de Valparaíso y la Universidad Diego Portales. Coautora, con Pablo de Lora, del libro *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías de la justicia distributiva*, (IUSTEL) 2009. Autora de diversos artículos sobre filosofía política, derechos humanos y bioética, ha desarrollado proyectos FONDECYT en el área de la justicia distributiva y la bioética. Correo electrónico: alejandra.zuniga@uv.cl

3 Publicada en el Diario Oficial el 24 de abril de 2012.

del Paciente- pretende ingresar en la cultura legal y científica un paradigma en las relaciones de los pacientes, médicos y jueces que rompa con la inercia de las tradiciones heredadas del pasado que, sustentadas en una cultura paternalista, han pretendido substituir la personalidad moral de los pacientes, obligándoles a someterse a decisiones “técnicas” que, muchas veces, prescinden del todo de su voluntad. Para Boladeras “la tradición del juramento hipocrático, mantenida por siglos, presupone una concepción mística, secretista y autoritaria, que no tiene nada que ver con la tradición de los derechos fundamentales de la persona que ha configurado el ideario del mundo contemporáneo”.<sup>4</sup>

En este sentido, avanzar a una era “poshipocrática” exigiría adaptar los principios del mundo antiguo a una realidad donde los pacientes son más instruidos y están capacitados para compartir las decisiones sobre su salud con el médico. Ello implica abandonar el llamado *modelo de beneficencia*, que prescribe la asistencia al paciente buscando lo que es mejor para su salud solo desde la perspectiva del médico, al *modelo de la autonomía*, que toma en consideración los valores y creencias del paciente como elementos principales para la determinación de las decisiones finales. Así, “la ética de la relación médico-paciente se basa en el respeto a los derechos humanos, que reclama el carácter de soberano de toda persona y los límites en que las demás pueden legítimamente entrometerse”.<sup>5</sup> Por ello, debemos destacar que la nueva ley haya reconocido el derecho al “consentimiento informado”, el derecho al “rechazo o suspensión de un tratamiento”, así como la consideración de los nuevos “comités de ética” solo como organismos consultores.

## **2. No discriminación, seguridad y dignidad**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha distinguido dos modos de incorporar a las legislaciones nacionales los derechos de los pacientes. Mientras algunos países han promulgado una ley única integral sobre derechos del paciente -Finlandia, Uruguay, Países Bajos, Israel, Argentina, Islandia, Dinamarca y Noruega- otros han integrado los derechos de los pacientes en la legislación que reglamenta el sistema de atención de salud o en varias

---

4 Boladeras, Margarita, *Bioética*, (Síntesis) 1998, pp. 223-224.

5 *Ibid.*, p. 225.

leyes sanitarias: Canadá, Grecia, Austria o Estados Unidos. Las declaraciones o cartas sobre los derechos de los pacientes, que tienen una condición jurídica variable como política nacional y que a menudo se incorporan en los reglamentos por los que se rigen los establecimientos de atención sanitaria, se han considerado más adecuadas para las tradiciones jurídicas de países como Francia, Irlanda, Reino Unido y Portugal. Los derechos clásicos de los pacientes que son reconocidos en estos documentos son, al menos, el consentimiento informado, el acceso a los registros médicos y el carácter confidencial de los datos.<sup>6</sup>

En Chile, la incorporación a la legislación de los derechos de los pacientes se intentó en el contexto de la Reforma a la Salud AUGE de la mano del proyecto denominado “Sobre los derechos y deberes de las personas en salud”. Sin embargo, la consagración legal del consentimiento informado y la regulación de la muerte digna, centrada en la posibilidad de evitar el ensañamiento terapéutico, se estimó como la puerta de entrada a la instauración de la eutanasia, lo que obligó a la presidenta Bachelet a su archivo. Si bien la norma que fue aprobada en diciembre de 2011 ha tenido más cuidado al momento del establecimiento de las distinciones necesarias para evitar una polémica similar, veremos que, en el fondo, sus disposiciones son prácticamente las mismas que las del fracasado proyecto.

Lo primero que puede destacarse de la nueva ley -en el artículo 1º- es que sus disposiciones se aplican a cualquier tipo de prestador de acciones de salud, sea público o privado, así como a cualquier profesional y trabajador que, por cualquier causa, deba atender público o se vincule con el otorgamiento de las atenciones de salud. Esto, según se apreciará después, es importante a la hora de hacer exigibles derechos como, por ejemplo, el derecho a la confidencialidad de los datos de los pacientes incorporados en la ficha clínica. A continuación se señala -en la línea de lo garantizado por el Plan AUGE- que las personas tienen derecho, cualquiera que sea el prestador que ejecute las acciones de promoción, protección y recuperación de su salud, a que los servicios sean entregados en forma oportuna y sin discriminaciones arbitrarias. La seguridad en la atención de salud implica que los miembros del equipo de salud y los prestadores institucionales deben cumplir las normas vigentes en el país y los protocolos establecidos en materia de seguridad del paciente y calidad de la atención de salud, todo lo cual, como se sabe, está incorporado

---

6 Organización Mundial de la Salud, *Informe sobre la Salud en el Mundo 2000, Mejorar el desempeño de los sistemas de salud*, (OMS) 2000, p. 151.

en las llamadas “Guías Clínicas” de cada una de las patologías AUGE (o GES) vigentes en la actualidad.<sup>7</sup>

El derecho a la dignidad del paciente, por su parte, se registra en el artículo 5° e incluye, en la letra c), la obligación para los prestadores de respetar y proteger la vida privada y la honra de la persona durante su atención de salud. El artículo 12 dispone que “toda la información que surja, tanto de la ficha clínica como de los estudios y demás documentos donde se registren procedimientos y tratamientos a los que fueron sometidas las personas, será considerada como dato sensible, de conformidad con lo dispuesto en la letra g) del artículo 2° de la ley N° 19.628”. Dicha ley entiende por *dato sensible* “aquellos datos personales que se refieren a las características físicas o morales de las personas o a hechos o circunstancias de su vida privada o intimidad, tales como los hábitos personales, el origen racial, las ideologías y opiniones políticas, las creencias o convicciones religiosas, los estados de salud físicos o psíquicos y la vida sexual”. Lo anterior, según veremos, tiene importantes consecuencias al momento de hacer exigible el antiguo pero olvidado deber de los médicos de guardar reserva de las circunstancias particulares que rodean a los pacientes a quienes prestan sus servicios, incluso aquellas que pudieran calificarse como “delictivas”.

### **3. Derecho a la información: previendo los problemas de una redacción ambigua**

El artículo 10 de la nueva Ley de Derechos del Paciente estipula que “toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante, acerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional”. Como se puede apreciar, este derecho está íntimamente relacionado con el derecho al consentimiento informado, puesto que, sin información adecuada y completa, malamente podría el paciente tomar decisiones sobre su salud. Con todo, continúa la norma, cuando la condición de la persona, a jui-

---

7 Para un análisis crítico de las garantías AUGE especificadas en las Guías Clínicas, ver Zúñiga Fajuri, Alejandra, “El derecho a la vida y el derecho a la protección de la salud en la Constitución: Una relación necesaria”, en *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, Año 9, 1, 2011.

cio de su médico tratante, no le permita recibir la información directamente o “padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia, la información será dada a su representante legal o, en su defecto, a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre”. Lo mismo ocurrirá tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia, es decir, de aquellas en que la falta de intervención inmediata e impostergable implique un riesgo vital o secuela funcional grave para la persona y ella no esté en condiciones de recibir y comprender la información. Sin perjuicio de lo anterior, “la persona deberá ser informada, de acuerdo con lo indicado en los incisos precedentes, cuando a juicio del médico tratante las condiciones en que se encuentre lo permitan, siempre que ello no ponga en riesgo su vida [...]”.

La redacción precedente deja de manifiesto que, frente a una urgencia médica, el derecho a la información puede verse limitado peligrosamente pues, en los casos ambiguos, se deja a criterio del médico la decisión respecto de la capacidad del paciente para recibir dicha información. ¿Se encuentra una persona en huelga de hambre “capacitada” para recibir información y decidir sobre su situación? ¿Debe un debilitado Testigo de Jehová ser informado sobre las alternativas al tratamiento de transfusión que están disponibles? Ya no se trata de constatar simplemente si el paciente está consciente o no, sino que el médico deberá libremente evaluar si padece dificultades de entendimiento o se encuentra con alteración de conciencia debido a su situación particular, todo lo cual, como es evidente, termina siendo demasiado impreciso y susceptible de abusos tanto por los médicos como por los tribunales de justicia.

#### **4. El derecho al consentimiento informado como expresión del derecho a la autonomía**

El derecho a la “decisión informada”, de muy antigua data, fue reconocido en 1981 por la Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente de la Asociación Médica Mundial como *derecho a la autodeterminación*, en términos tales que “el paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. El médico informará al paciente las consecuencias de su decisión. El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia. El paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones. El paciente debe entender claramente cuál es el propósito de todo examen o tratamiento y cuáles son las consecuencias de no dar su

consentimiento”.<sup>8</sup> En la misma línea se garantiza el *derecho a la dignidad*, estableciéndose que “la dignidad del paciente y el derecho a su vida privada deben ser respetadas en todo momento durante la atención médica y la enseñanza de la medicina, al igual que su cultura y sus valores. El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales. El paciente tiene derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible”.<sup>9</sup>

Junto con identificar los derechos fundamentales a la libertad y dignidad, se hace un llamado a evitar el “encarnizamiento terapéutico” sobre la base de realizar un análisis estricto de la *proporcionalidad* de los tratamientos médicos. De este modo, “nadie está obligado a utilizar todas las intervenciones médicas actualmente disponibles, sino que aquellas que ofrecen una razonable probabilidad de beneficio en términos de preservar y/o recuperar la salud”.<sup>10</sup> Lo anterior significa que debe limitarse el esfuerzo terapéutico cuando, al menos, se dan algunas de las siguientes circunstancias: i) cuando los procedimientos atrasan la muerte, en vez de prolongar la vida; o ii) cuando el sobretratamiento busca solo mantener la vida biológica sin preocuparse por la calidad de la misma. De este modo, como norma general, la conducta terapéutica del médico debe ser proporcionada, vale decir, los beneficios esperados para un paciente con un determinado diagnóstico y pronóstico tienen que guardar relación con el esfuerzo terapéutico, los sufrimientos del paciente, los costos de toda índole involucrados y los riesgos asumidos. Por esta razón, la proporcionalidad en la acción médica es una exigencia no solo técnica sino que también ética, pues no sería lícito llevar a cabo acciones diagnósticas o terapéuticas desmedidas.<sup>11</sup>

El derecho al consentimiento informado, según dispone la literatura especializada y el derecho comparado, debiera comprenderse, al menos:

---

8 Asociación Médica Mundial (AMM), Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente, adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial, Lisboa, Portugal, septiembre/octubre de 1981, enmendada por la 47ª Asamblea General Bali, Indonesia, septiembre de 1995 y revisada su redacción en la 171ª Sesión del Consejo, Santiago, Chile, octubre de 2005.

9 *Ibid.*

10 Tabeada, Paulina, “El principio de proporcionalidad terapéutica en las decisiones de limitar tratamientos”, en *Boletín de la Escuela de Medicina de la Universidad Católica*, 28, 1998, pp. 17-23.

11 Grupo de Estudio de Ética Clínica, “Sobre las acciones médicas proporcionadas y el uso de métodos extraordinarios de tratamiento”, en *Revista Médica de Chile*, vol. 131, 6, 2003, pp. 689-696.

1. Como requisito previo a toda intervención médica;
2. Como parte del derecho a *negarse* o a *detener* una intervención médica. Las implicaciones de negarse a recibir o detener tal intervención deben ser cuidadosamente explicadas al paciente;
3. Cuando el paciente sea incapaz de expresar su voluntad y se necesite urgentemente llevar a cabo una intervención, se puede presumir el consentimiento del paciente, a menos que resulte obvio por una declaración de voluntades anticipadas previa que en dicha situación el consentimiento sería denegado.<sup>12</sup>

Estos tres elementos –el consentimiento, el derecho al rechazo o suspensión y el derecho al testamento vital- fueron desarrollados a consecuencia de la experiencia recabada de antiguos casos judiciales que pretendieron limitar la extendida práctica de los médicos de prescindir de la opinión de sus pacientes al momento de iniciar tratamientos.

Faden y Beauchamp, que han expuesto la historia de estas controversias, permiten rastrear demandas judiciales contra médicos ya en el siglo XVIII (por ejemplo, *Slater vs. Baker and Stapleton*, Corte Inglesa, 1767). Vale la pena destacar el caso *Davis y Mohr vs. Williams* que, en 1905, llevó a los jueces de la Corte Suprema de Minnesota a declarar que

bajo un gobierno libre, el primer y más importante derecho de un ciudadano libre, que subyace a todos los demás -el derecho a la inviolabilidad de su persona, es decir, el derecho a sí mismo- es de aceptación universal, y prohíbe necesariamente a un médico o cirujano, por hábil y eminente que sea, que, requerido para examinar, diagnosticar, asesorar y prescribir (que son, por lo menos, los primeros pasos necesarios para el tratamiento y la cura), violar, sin permiso, la integridad corporal de su paciente con una operación de gran envergadura, colocándolo bajo anestesia para tal fin, y operándolo sin su consentimiento o conocimiento [...] el paciente debe ser el árbitro final en cuanto a si tomará sus posibilidades de recuperación con la operación o, en cambio, preferirá

---

<sup>12</sup> Organización Mundial de la Salud (Oficina Regional para Europa), Declaración para la promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa. Consulta europea sobre los Derechos de los Pacientes, Amsterdam, 28-30 de marzo de 1994.

sus posibilidades de vivir sin ella. Tal es el derecho natural del individuo, que la ley reconoce como un derecho legal. El consentimiento, por lo tanto, de un individuo, debe ser expreso o implícitamente dado antes de que un cirujano pueda tener el derecho de operar [...] Si un médico aconseja a su paciente someterse a una operación en particular, y el paciente sopesa los peligros y riesgos que supone esta intervención y finalmente da su consentimiento, entabla con el médico un contrato que autoriza a este último a operar en la medida del consentimiento dado, pero no más allá.<sup>13</sup>

La nueva Ley de Derechos del Paciente, en el capítulo denominado “De la autonomía de las personas en su atención de salud”, reconoce en su artículo 14 el derecho al consentimiento informado con el siguiente tenor:

*Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16. Este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible, según lo establecido en el artículo 10. En ningún caso el rechazo a tratamientos podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el auxilio al suicidio [...]*<sup>14</sup>

Entonces ¿cuál es el sentido que debemos dar a esta disposición? Por lo pronto, podemos afirmar que su objetivo es desechar la posibilidad de legiti-

---

13 “Under a free government, at least, the free citizen’s first and greatest right, which underlies all others –the right to the inviolability of his person; in other words, the right to himself– is the subject of universal acquiescence, and this right necessarily forbids a physician or surgeon, however skillful or eminent, who has been asked to examine, diagnose, advise, and prescribe (which are at least necessary first steps in treatment and care), to violate, without permission, the bodily integrity of his patient by a major or capital operation, placing him under an anesthetic for that purpose, and operating upon him without his consent or knowledge [...] The patient must be the final arbiter as to whether he shall take his chances with the operation, or take his chances of living without it. Such is the natural right of the individual, which the law recognizes as a legal right. Consent, therefore, of an individual, must be either expressly or impliedly given before a surgeon may have the right to operate [...] If the physician advises his patient to submit to a particular operation, and the patient weighs the dangers and risks incident to its performance, and finally consents, he thereby, in effect, enters into a contract authorizing his physician to operate to the extent of the consent given, but no further”. Ver Faden, Ruth R. y Beauchamp, Tom L., *A History and Theory of Informed Consent*, (Oxford University Press) 1986, p. 121.

14 Destacado agregado.



mar la eutanasia en, al menos, su sentido activo, tratándose de un concepto complejo donde las situaciones suelen confundirse. Eutanasia (del griego *eu*, bien, bueno, y *thanatos*, muerte) es “la privación de la vida de otra persona realizada por razones humanitarias, a requerimiento del interesado, que sufre una enfermedad terminal incurable o una situación de invalidez irreversible en el estado actual de la ciencia médica y desea poner fin a sus sufrimientos, así como las situaciones en que aquél no puede manifestar su voluntad o no puede ser tenida en cuenta por cualquier motivo”.<sup>15</sup> La eutanasia admite diversas clasificaciones atendiendo, primero, a la *ejecución* de la misma. En ese caso, se distingue entre eutanasia *activa* o *pasiva*. La primera consiste en *realizar actos* para ayudar a morir eliminando o aliviando el sufrimiento, mientras que la segunda supone *dejar de hacer* aquello que permitiría alargar la vida. A su vez, atendiendo a la *intencionalidad* del autor, ella puede ser directa o indirecta. La eutanasia *directa* *persigue* el acortamiento de la vida del paciente mediante actos positivos (ayudar a morir); la *indirecta* tiene un doble efecto: aliviar el sufrimiento del paciente abreviando al mismo tiempo su vida, que es el efecto secundario derivado de aquel objetivo principal (por ejemplo, la administración de morfina tiene efectos perjudiciales por depresión de la función respiratoria que, en altas dosis, puede acelerar la muerte).<sup>16</sup>

Hasta aquí puede afirmarse que la nueva ley ha significado un avance. Con todo, más adelante en su articulado aparecen muchas dudas y omisiones que pueden resultar peligrosas. En primer lugar, el artículo 14 se refiere al rechazo de tratamientos vitales, pero nada señala sobre su “interrupción o suspensión”. ¿Están permitidos? Como se sabe, desde el punto de vista legal, para el médico es muy distinto no iniciar un tratamiento (lo que constituye una omisión) que suspenderlo, lo que la literatura especializada califica a veces como un *acto* y a veces como una *omisión* en atención a su efecto.<sup>17</sup> Si bien la nueva ley no hace sinónimos los términos *rechazo*, *suspensión* e *interrupción*, sí consta en su mensaje y los documentos que dan cuenta de su historia fidedigna. En el primer caso, el mensaje dispuso que “es posible que una persona aquejada de una enfermedad incurable y en fase terminal,

15 Casabona, Romeo, *El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, (Editorial Centro de Estudios Ramón Areces) 1994, pp. 424-425.

16 *Ibíd.*, p. 421.

17 Ver, Zúñiga Fajuri, “Derechos del paciente y eutanasia en Chile”, En *Revista de Derecho de la Universidad Austral de Chile*, Vol. XXI, 2, 2008.

decida *no seguir siendo sometida* a tratamientos”.<sup>18</sup> Por su parte, en varias sesiones de discusión, tanto en la Cámara como en el Senado, se dio por supuesto que el derecho al consentimiento informado incluía el derecho a *suspender* un tratamiento. Con todo, no cabe duda que es una clara deficiencia de la nueva normativa que se obligue al intérprete a fundamentar y justificar la existencia de uno de los principales “derechos de los pacientes” a nivel comparado e internacional.

La interrupción de un tratamiento es, según vimos, un caso de *eutanasia pasiva indirecta*. Se tiende a pensar que la omisión es menos causa de lo que por ella acontece o que es moralmente peor iniciar la cadena causal que tiene como resultado un daño (actuar) que interrumpirla si ya ha empezado (omitir). De Lora se pregunta qué calificación ha de merecer la conducta de quien, convencido de la inutilidad de mantener los medios mecánicos de conservación de la vida, los desconecta. ¿Qué tipo de conducta es la de dejar de proporcionar un masaje cardiaco o interrumpir las sesiones de quimioterapia? Para De Lora, se trata de casos en que se está ante un “dejar de hacer” y, por tanto, “eutanasia por omisión”.<sup>19</sup> Ahora, lo relevante para la nueva ley no es distinguir entre actos y omisiones, sino que atender a la intención del agente que, según señala, “en ningún caso [...] podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte”.

A continuación, en el artículo 15 se dispone lo siguiente:

no se requerirá la manifestación de voluntad en las siguientes situaciones: a) En el caso de que la falta de aplicación de los procedimientos, tratamientos o intervenciones señalados en el artículo anterior supongan un riesgo para la salud pública, de conformidad con lo dispuesto en la ley, debiendo dejarse constancia de ello en la ficha clínica de la persona; b) En aquellos casos en que la condición de salud o cuadro clínico de la persona implique riesgo vital o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata e impostergable y *el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad* ni sea posible obtener el consentimiento de su representante legal, de su apoderado o de la persona a cuyo cuidado se encuentre, según corresponda; c) *Cuando la persona se encuentra en incapacidad de manifestar su voluntad* y no es

<sup>18</sup> Mensaje del proyecto de ley que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de Salud, Boletín N° 4.398-II.

<sup>19</sup> De Lora, Pablo, *Entre el vivir y el morir. Ensayos de bioética y Derecho*, (Fontamara) 2003, pp. 79-80.

posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido. En estos casos se adoptarán las medidas apropiadas en orden a garantizar la protección de la vida.<sup>20</sup>

Lo anterior refuerza, entonces, el principio de autonomía de la voluntad a la hora de decidir sobre el inicio o interrupción de un tratamiento médico, pues, salvo que la persona esté incapacitada para expresar voluntad, se deberá respetar siempre su decisión. Ahora, el reconocimiento de este nuevo derecho debiera significar un rotundo cambio en nuestra jurisprudencia sobre derecho a la vida, puesto que ya *no será posible obligar* a las personas a someterse a tratamiento médico alguno, aun cuando sea para salvarles la vida. Como se sabe, la interpretación que nuestros tribunales de justicia mantienen sobre el derecho a la vida garantizado en el artículo 19 N° 1 de la Constitución Política de la República ha desconocido muchas veces el derecho al consentimiento informado, pues los tribunales han estimado, casi sin excepción, que la protección del derecho a la vida exigiría incluso forzar a determinadas personas a someterse a procedimientos médicos. Este ha sido el caso de los Testigos de Jehová y de las personas que realizan huelgas de hambre.<sup>21</sup>

Ello contrasta con la numerosa jurisprudencia estadounidense que, por el contrario, ha defendido el derecho a la autonomía del paciente desde comienzos del siglo pasado. Por ejemplo, el presidente del tribunal Supremo de los Estados Unidos Warren Burger argumentó -a propósito del caso de una mujer que se negaba por motivos religiosos a una transfusión de sangre que le salvaría la vida- que “nada sugiere en su pronunciamiento que el juez Brandeis pensase que un individuo posee estos derechos únicamente respecto a creencias *sensatas*, pensamientos válidos, emociones razonables o sensaciones bien fundamentadas. Me inclino a pensar que pretendía incluir muchas ideas insensatas, irrazonables y hasta absurdas, como la de rechazar tratamiento médico hasta en supuestos de gran riesgo”.<sup>22</sup> En la misma línea, años después (1960), el tribunal del caso *Natanson contra Kline*, argumenta que “las leyes angloamericanas parten de la premisa de la autodeterminación total, de la cual se sigue que todo hombre es dueño de su propio cuerpo y

20 Destacado agregado.

21 Para un análisis de los casos más polémicos, ver Zúñiga Fajuri, op. cit., nota 16, pp. 111-130.

22 Citado por Engelhardt, H. Tristram, *Los fundamentos de la bioética*, (Paidós) 1995, p. 329.

puede, si está en su sano juicio, prohibir la práctica de toda cirugía tendiente a salvar su vida o de cualquier otro tratamiento médico”.<sup>23</sup>

De este modo habrá que razonar también respecto del caso de aquel individuo cuya condición de salud es terminal. El artículo 16 de la nueva Ley de Derechos del Paciente dispone que

La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte [...] Las personas que se encuentren en este estado tendrán derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte. En consecuencia, tienen derecho a los cuidados paliativos que les permitan hacer más soportables los efectos de la enfermedad [...] Siempre podrá solicitar el alta voluntaria la misma persona, el apoderado que ella haya designado o los parientes señalados en el artículo 42 del Código Civil, en orden preferente y excluyente conforme a dicha enunciación.

Esta disposición, con todo, parece no considerar los muchos casos que, en el derecho comparado, han incluido, dentro del derecho a “suspender” un tratamiento médico (lo que, de nuevo, no nos queda más que suponer que forma parte del derecho del enfermo terminal, pues no está explicitado en la ley), el de *“interrumpir las medidas de soporte vital”*. Es lo que ocurrió en el famoso y polémico caso de Nancy Cruzan, a quien, en 1990, después de 7 años en coma y una fuerte batalla judicial, se retiró la alimentación que la mantenía con vida como parte del reconocimiento del derecho al “consentimiento informado”. Lo mismo sucedió, en 2005, con Terri Schiavo, a quien se permitió suspender la alimentación e hidratación que solicitaba su marido de forma insistente a lo largo de 12 años. Cosa distinta sucede cuando se pide la interrupción de lo que, sin discusión, se considera “tratamiento médico”, como fueron los casos de Piergiorgio Welby e Inmaculada Echevarría (ambos con una severa distrofia muscular progresiva), quienes, en 2006 y 2007, respectivamente, fueron desconectados del respirador artificial.

---

23 Kansas Supreme Court, *Natanson v. Kline*, 186 Kan. 393, 404, 350 P.2d 1093, 1104 (1960).

No es del todo claro, entonces, qué debemos entender por “soporte vital”. ¿Incluimos solo la alimentación por suero o también el respirador? Se ha señalado que en los casos de Cruzan y Schiavo no se trató de la suspensión de unos medios extraordinarios para prolongar artificialmente la vida, pues la alimentación, mientras sea posible, no podría calificarse como ensañamiento terapéutico, sino como un cuidado básico que nunca debiera omitirse. Pero habría que responder que, si de lo que se trata es de interrumpir un “tratamiento médico”, lo cierto es que debiéramos considerar cualquier instrumento destinado a *sustituir las funciones del cuerpo*, dentro de los que cabe incluir, por ejemplo, aparatos como el respirador artificial, el cual sustituye la función pulmonar; las máquinas de hemodiálisis, que sustituyen las funciones del riñón; las técnicas de hidratación y de alimentación artificial, que permiten reemplazar el funcionamiento del sistema digestivo; las técnicas de reanimación cardiaca mediante estimulación externa -que se conocen muy impropiamente con el nombre de “resucitación”-, que permiten recuperar el funcionamiento del corazón; las técnicas de trasplante de órganos que permiten sustituir un órgano propio dañado por otro ajeno; entre otros ejemplos.<sup>24</sup> De este modo, quedará en manos del intérprete –el paciente, el médico y, eventualmente, los tribunales de justicia- la determinación del contenido exacto del derecho al consentimiento informado, lo cual, cabe concluir, es una situación que el legislador debiera –y podía- haber evitado.

## 5. Los comités de ética

El artículo 17 de la nueva ley señala que:

En el caso de que el profesional tratante tenga dudas acerca de la competencia de la persona, o estime que la decisión manifestada por ésta o sus representantes legales la expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir, que serían evitables prudencialmente siguiendo los tratamientos indicados, deberá solicitar la opinión del comité de ética del establecimiento o, en caso de no poseer uno, al que según el reglamento dispuesto en el artículo 20 le corresponda. Asimismo, si la insistencia en la indicación de los tratamientos o la limitación del esfuerzo terapéutico son rechazadas por la persona o por sus representantes

---

24 Méndez, Víctor, *Eutanasias, derechos, razones*, (Trotta) 2001.

legales, se podrá solicitar la opinión de dicho comité. *En ambos casos, el pronunciamiento del comité tendrá sólo el carácter de recomendación y sus integrantes no tendrán responsabilidad civil o penal respecto de lo que ocurra en definitiva.*<sup>25</sup>

Nuevamente, la norma posee defectos pues, aunque parece disponer que los Comités estarán encargados de *proponer* una solución a la controversia que pueda darse entre el cuerpo médico y un paciente o sus familiares sobre la necesidad de aplicar un determinado tratamiento, a continuación agrega que “tanto la persona como cualquiera a su nombre podrán, si no se conformaren con la opinión del comité, solicitar a la Corte de Apelaciones del domicilio del actor, la revisión del caso y la adopción de las medidas que estime necesarias”. La pregunta que surge de inmediato es: ¿si se trata de una mera recomendación, qué razón podría haber para recurrir a los tribunales de justicia para que resuelvan la diferencia de opiniones? Este reenvío de la decisión final sobre un eventual rechazo o interrupción del tratamiento a los tribunales resulta especialmente grave si se tiene en cuenta que la jurisprudencia en la materia suele ser muy reacia a reconocer el derecho a la autodeterminación.<sup>26</sup>

## 6. Las ausencias de la nueva Ley de Derechos del Paciente

Ha sido decepcionante la decisión del legislador de desechar, finalmente, una institución con amplia recepción en el derecho comparado: la expresión de voluntades anticipada o *testamento vital*. Su regulación estaba incluida en el proyecto original ingresado a la Cámara, pero fue eliminada<sup>27</sup> aun cuando en la mayoría de los países desarrollados ha constituido un mecanismo esencial y efectivo para el reconocimiento de –parafraseando la nueva ley- “la autonomía de las personas en su atención de salud”.

Entre los argumentos que se esgrimieron para justificar su exclusión destaca el del senador Carlos Larraín, quien señaló

25 Destacado agregado.

26 Para un análisis de esta jurisprudencia ver Zúñiga Fajuri, op. cit., nota 6.

27 Ver Diario de Sesiones del Senado, legislatura 359°, Sesión 51°, del día 7 de septiembre de 2011.

Por mi edad y por varias circunstancias, me ha tocado atender gente gravemente enferma. Y muchas veces he presenciado mejorías, recuperaciones inesperadas, en el transcurso de enfermedades, lo que permite a la gente, luego de sufrir mucho, volver a ilusionarse con la posibilidad de vivir, ante lo cual expresan su agradecimiento. Por lo tanto, el contenido de estos llamados “testamentos vitales” es algo “archirrequetediscutible”. No se trata de una posición fideista, pues está relacionada con la vida misma. Me permito simplemente plantear cuatro o cinco pequeñas dificultades, o aporías, como diría alguien más entendido. El enfermo, o el hombre sano, al otorgar su testamento vital sabe de lo que está hablando. Lo hace cabalmente informado. Se habla mucho hoy día de la transparencia. Pero, bueno, estas son áreas muy complejas. En seguida, ¿cómo se tipifican las enfermedades? ¿Hay certeza de que un mal desemboque en el sufrimiento y la muerte o que es irreversible e implica un gasto colosal, como alguien ha aludido aquí? Los parientes de los enfermos en general estamos “archirrequetedispuestos” -repito el superlativo- a ayudar con todo lo que se pueda a la supervivencia de la gente que uno quiere. A mí me ha ocurrido.

Continúa sosteniendo que:

Los tratamientos médicos evolucionan muy rápidamente. En esta materia no hay nada inscrito en granito. La evolución es casi cotidiana, en especial respecto de las dolencias de mayor ocurrencia y de más gravedad. Reitero: hay una evolución en el plano científico verdaderamente muy acelerada. Las circunstancias individuales también cambian. ¿Quién sabe lo que pasará entre el momento en que se otorga el testamento vital -entre comillas-, que de vital no tiene nada -yo lo llamaría “testamento mortal”- y el suceso que puede causar la muerte? Es posible que ocurran infinitas cosas. Por ejemplo, aumentar las responsabilidades individuales. Alguien que se siente fuera de peligro estará muy inclinado a estos testamentos. Es lo habitual y corriente. Pero, cuando ve asomar la enfermedad, cambia su visión. Y entremedio pueden haber pasado muchas cosas, como el nacimiento de hijos o la aparición de nuevas obligaciones [...] Esas son las circunstancias que me atrevo a hacer presentes. Y reitero: por la edad que tengo, he visto morir a mucha

gente, incluyendo a una hija mía. Y puedo asegurar que la evolución en la actitud del enfermo ante la muerte es sorprendente.<sup>28</sup>

Esta declaración logró dar vuelta la votación y decidir finalmente por el rechazo de la institución de los testamentos vitales. Lo cierto es que el testamento vital, al permitir decidir con anterioridad a la ocurrencia de una enfermedad o accidente grave, cómo habrá de resolverse con respecto al propio cuerpo, ha liberado a los demás agentes comprometidos –médicos, familiares y tribunales- de la enorme carga que significa tomar ese tipo de decisiones a nombre de otro. Por ello es una institución que se ha mantenido en el derecho comparado y que parece más beneficiosa que perjudicial para quienes, en definitiva, constituyen la principal preocupación en esta materia: los pacientes.

## Conclusión

La nueva Ley de Derechos del Paciente reconoce el derecho básico de toda persona a no ser obligado a someterse a determinados tratamientos, aun cuando de ello derive su muerte. El principio de autonomía prescribe que “sólo con nuestro consentimiento se nos puede intervenir quirúrgicamente, suministrar un medicamento, administrar una terapia, conectar a un respirador artificial o introducir una sonda gástrica”.<sup>29</sup> Al fin y al cabo, esas son las exigencias de la libertad y del reconocimiento de la dignidad de todo ser humano.

La nueva ley, aunque constituye un avance en esta línea, posee numerosos problemas de redacción que, eventualmente, podrían generar situaciones indeseables, como la sustitución de la voluntad de los pacientes cuando el médico considere que padecen alguna “dificultad de entendimiento”; la interpretación restrictiva del derecho al consentimiento informado, en el sentido de no incluir en derecho a la “interrupción” del tratamiento o a suspender también las “medidas de soporte ordinario”; la suplantación de la decisión de los pacientes por los comités de ética o los tribunales de justicia; etc. Todo lo cual, más que avanzar en la desjudicialización de la medicina, no hace sino que profundizar en ella.

---

<sup>28</sup> *Ibíd.*

<sup>29</sup> Corte Suprema de los Estados Unidos de Norteamérica, *Caso Cruzan v. Missouri*, 497 US 261, 269-270.