

ESTUDIOS DE DERECHO CIVIL XV

XVII JORNADAS NACIONALES DE DERECHO CIVIL

FACULTAD DE DERECHO
UNIVERSIDAD ADOLFO IBÁÑEZ

FABIÁN ELORRIAGA DE BONIS
(EDITOR)



THOMSON REUTERS

LA EDICIÓN DE ESTA OBRA ESTUVO A CARGO DE LOS PROFESORES

EDUARDO COURT MURASSO
FABIÁN ELORRIAGA DE BONIS
SUSANA ESPADA MALLORQUÍN
ARTURO IBÁÑEZ LEÓN
ESTEBAN PEREIRA FREDES
ALBERTO PINO EMHART
ADRIÁN SCHOPF OLEA
VERONIKA WEGNER ASTUDILLO

COMISIÓN ORGANIZADORA
XVII JORNADAS NACIONALES DE DERECHO CIVIL

SR. RAMIRO MENDOZA ZÚÑIGA
Decano

SR. FABIÁN ELORRIAGA DE BONIS
Prof. Derecho Civil

SR. EDUARDO COURT MURASSO
Prof. Derecho Civil

SRA. VERONIKA WEGNER ASTUDILLO
Prof. Derecho Civil

SRA. SUSANA ESPADA MALLORQUÍN
Prof. Derecho Civil

SR. ADRIÁN SCHOPF OLEA
Prof. Derecho Civil

SR. ALBERTO PINO EMHART
Prof. Derecho Civil

SR. ARTURO IBÁÑEZ LEÓN
Prof. Derecho Civil

SRTA. FRANCISCA FERNÁNDEZ VILLARROEL
Directora Ejecutiva

AUTONOMÍA, DIGNIDAD Y DECISIONES POR TERCEROS
EN EL ÁMBITO MÉDICO

MARÍA AGNES SALAH ABUSLEME*

INTRODUCCIÓN

El derecho chileno se ocupa minuciosamente de la forma en que la autonomía de las personas puede tener efectos después de su muerte. En el ámbito personal, se manifiesta permitiendo declaraciones, que pueden ir desde el reconocimiento de un hijo a la determinación de la forma y lugar del entierro.¹ En el ámbito patrimonial, se representa principalmente por la posibilidad de otorgar un testamento.² Por último, en relación con el cuerpo sin vida se permite la donación de órganos y del cadáver a las ciencias.³ Pero ¿qué ocurre antes de morir? Cuando la muerte es fulminante, no se plantean demasiadas preguntas de interés en relación con la autonomía de quien fallece. Sin embargo, en aquellos casos en que la muerte se produce después de una enfermedad de mediana o larga duración, surgen importantes preguntas en torno a la autonomía de las personas, su dignidad y la forma en que los

* Profesora de Derecho Civil, Departamento de Derecho Privado de la Facultad de Derecho de la Universidad de Chile. Dirección postal: Pío Nono N° 1, Providencia. Correo electrónico: msalah@derecho.uchile.cl.

¹ Las declaraciones testamentarias de reconocimiento de hijos se reconocen en el Código Civil (art. 187 N° 4). Por su parte, el Reglamento General de Cementerios reconoce el derecho de las personas mayores de edad para disponer anticipadamente del lugar y forma de la inhumación de los restos (art. 61 del Decreto N° 357 del Ministerio de Salud, de 1970).

² En otras materias específicas existen importantes reglas, como el caso del contrato de mandato, que permite que esté destinado a ejecutarse después de la muerte del causante (art. 2169 del Código Civil).

³ Así, el Libro IX del Código Sanitario se refiere al “aprovechamiento de los cadáveres con fines científicos o terapéuticos”.

terceros pueden intervenir en sus decisiones médicas. Asimismo, la pregunta sobre la posibilidad de que la voluntad anteriormente manifestada de los pacientes tenga algún valor, cobra plena vigencia.

En el ámbito médico, Gawande se ha referido a lo que denomina la experiencia moderna de la mortalidad. Se refiere así a las ideas relacionadas con la forma de lidiar, desde una perspectiva médica, tanto con la vejez como con las enfermedades.⁴ Con ello se pone de relieve que este tema es relevante, no solo para las personas mayores, sino que para toda persona que tenga conciencia de los riesgos que enfrenta con su salud y los posibles tratamientos médicos a los que puede someterse. Ciertamente, el sostenido aumento de la esperanza de vida va de la mano de la presencia de enfermedades que podrían incidir en la capacidad para tomar decisiones en general, incluido el ámbito médico. Pero el crecimiento de los posibles tratamientos médicos, así como el acceso a los mismos, hace cada vez más abultado el número de potenciales pacientes, sin importar su edad.

En aquellos casos en que las enfermedades aquejan a personas que se encuentran con sus capacidades suficientes, ellas pueden decidir la forma y características de los exámenes y tratamientos a los que serán sometidas. La Ley N° 20.584 que “Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a atención en salud”, ha avanzado un trecho en reconocer esa autonomía. Sin embargo, la respuesta se vuelve compleja en aquellos casos en que falta o hay dudas sobre la capacidad necesaria para tomar decisiones de carácter médico. En la decisión confluye no solo lo que podría ser el interés del paciente, sino que el parecer de los parientes, que pueden ser numerosos y con opiniones diversas, las consideraciones profesionales de los facultativos médicos y algunos aspectos de salud pública.

A fin de abordar estos temas, el trabajo se dividirá en tres partes. En la primera, se reflexionará sobre la forma en que actualmente la legislación reconoce el concepto de autonomía de las personas en el ámbito médico. Asimismo, se analizará la forma en que las nociones de dignidad y salud pública constituyen una limitación a dicha autonomía. En la segunda parte, se reflexionará sobre la forma en que se reconoce la transferencia de decisiones a terceros en materia médica. Por último, en la tercera parte, se expondrá la noción de competencia decisoria, tanto como mecanismo para definir

⁴ GAWANDE (2007), p. 9.

quiénes tienen competencia para tomar sus decisiones médicas, como las personas que deciden por otro en caso necesario, y se presentarán formas de anticipar decisiones médicas.

I. LA AUTONOMÍA Y LA DIGNIDAD

La autonomía de las personas constituye un valor especialmente protegido en el ámbito del derecho privado. Si bien este concepto admite múltiples definiciones, la que aparece como relevante en este contexto se refiere a la toma de decisiones en el ámbito de la salud. Esta autonomía se reconoce de manera bastante amplia en la Ley N° 20.584 de 2012, que establece diversos derechos de los pacientes, así como los principios que deben inspirar la forma en que se realizan las prestaciones médicas en Chile. El párrafo 6° consagra el principal principio rector en el contexto de las atenciones de salud. Así, en su artículo 14 de la Ley N° 20.584 establece que “[t]oda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud”. El mismo principio prevalece al momento de solicitar el alta voluntaria, expresar la voluntad de no someterse a un tratamiento, interrumpir un tratamiento o negarse a cumplir las prescripciones médicas.⁵

La garantía del adecuado ejercicio de la autonomía se sustenta en dos elementos: la voluntad y la información. Así, el mismo artículo 14 de la Ley N° 20.584 reconoce como presupuesto del consentimiento que sea “ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada”. En efecto, el rasgo central y típico de las manifestaciones de voluntad consistente en que deben ser libres, esto es, no deben ser afectadas por algún vicio. La información que debe anteceder al acto de decisión constituye el segundo elemento trascendental para el adecuado ejercicio de la autonomía de los pacientes en sus decisiones de salud. Esta entrega de información, aun cuando se realice de forma verbal, debe constar por escrito en la ficha clínica del paciente, del mismo modo que su aceptación o rechazo.⁶ Asimismo, para fortalecer la entrega adecuada de información se establece que los prestadores deben utilizar un lenguaje adecuado, con apoyo de un tercero designado por el paciente o por

⁵ Artículo 18 Ley N° 20.584, de 2012.

⁶ Artículo 14 inciso 4° Ley N° 20.584, de 2012.

un funcionario del establecimiento.⁷ Si bien la Ley N° 20.584 de 2012 no lo considera expresamente, la autonomía de los pacientes siempre permitirá el cambio de parecer, esto es la modificación o revocación de las decisiones que se hubieran tomado en materia médica. Este derecho está en todo caso reconocido respecto de los mayores en forma expresa en la Convención que los protege.⁸

Las limitaciones a la autonomía en materia médica se reconocen en la propia Ley N° 20.584 con las nociones de dignidad y de salud pública como trasfondo. Ellas se manifiestan tanto en relación con los prestadores de salud como las posibles acciones de los pacientes. En el caso de los prestadores de salud, se refleja principalmente en que deben tratar con respeto a los pacientes, resguardando su vida privada y su honra.⁹ Para el caso de los pacientes, se refleja que en determinadas circunstancias su autonomía es sobrepasada en razón de los requerimientos relacionados con la salud del propio paciente o la salud pública. En concreto, se aprecian diversas manifestaciones de esta idea. Primero, los tratamientos médicos no pueden tener por objetivo “la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el auxilio al suicidio”.¹⁰ Para el caso de los enfermos en situación terminal se reitera que en ningún caso los tratamientos que rechacen dichos pacientes pueda “implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte”.¹¹ Adicionalmente, en aquellos casos en que no se puede obtener la manifestación de voluntad del paciente o sus representantes legales se deben adoptar las medidas apropiadas para “garantizar la protección de la vida”.¹² Segundo, para el caso de personas que se encuentren en un estado de salud terminal, si bien se permite el rechazo a tratamientos médicos que tengan por efecto la prolongación artificial de la vida, no se pueden incluir dentro de dicho rechazo a las medidas de soporte ordinario.¹³ Los variados conceptos

⁷ Artículo 5° letra a) Ley N° 20.584, de 2012.

⁸ Artículo 11 inciso final de la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores, promulgada en Chile 2017.

⁹ Artículo 5° letra c) Ley N° 20.584, de 2012.

¹⁰ Artículo 14 inciso 2° Ley N° 20.584, de 2012.

¹¹ Artículo 16 inciso 1° letra a). No se puede en todo caso obviar la discusión sobre el derecho a disponer de la vida por su titular. Entre otros: ZÚÑIGA (2012b), OSSANDÓN (2013) y BASCUÑÁN (2016).

¹² Artículo 15 letra c) Ley N° 20.584, de 2012.

¹³ Artículo 16 inciso 1° letra a) Ley N° 20.584, de 2012.

que utiliza la ley en esta materia no son definidos por ella, lo cual ciertamente puede generar dificultades de interpretación relevantes. En caso de duda sobre los daños a la salud o riesgo de muerte, los profesionales de la salud deben recurrir a los comités de ética correspondientes.¹⁴ Sin embargo, como ponen de relieve Annas y Glantz, es muy complejo definir qué se entiende por medidas de protección de la vida y su diferencia con otros conceptos como prolongar o salvar la vida de una persona.¹⁵ Una discusión que pone de relieve los conflictos que pueden plantearse entre la autonomía de las personas y la aplicación de ciertos tratamientos médicos de urgencia dice relación con las transfusiones obligatorias de sangre contra las creencias religiosas de los pacientes.¹⁶ La tercera limitación la constituyen las consideraciones de salud pública que puedan estar involucradas en un tratamiento médico.¹⁷ El caso ya resuelto por nuestros tribunales que mejor identifica este tipo de conflictos se ha planteado a propósito de la vacunación obligatoria de menores cuando ella es resistida por sus padres.¹⁸ En todos estos casos, el consentimiento del paciente o su representante deviene irrelevante.

La formulación de la Ley N° 20.584 en los términos reseñados con anterioridad no hace sino dar cuenta de las visiones existentes en el debate del bioderecho. Tal como señalan Ramos y Arenas, la discusión en dicho ámbito se plantea predominantemente bajo dos formas de razonamiento. El primero de ellos, que las autoras identifican como modelo ontológico, buscaría “garantizar un valor substancial objetivo”.¹⁹ El segundo, identificado como modelo funcionalista o neutral, tendría como objetivo “garantizar en modo acrítico las específicas exigencias individuales y sociales emergentes”.²⁰ Bajo el primer modelo, se establecen límites a la autonomía individual con una orientación no neutral respecto de las personas, en que las visiones del Estado y la sociedad prevalecen por sobre la autonomía como reflejo de la necesidad

¹⁴ Artículo 17 Ley N° 20.584, de 2012.

¹⁵ ANNAS y GLANTZ (1986), pp. 97-98.

¹⁶ FIGUEROA (2018), pp. 914-917. Los argumentos y formas de solución no parecen extraños a las discusiones que pudieran darse en este orden de materias.

¹⁷ Artículo 15 letra a) y artículo 16 para el caso de los enfermos terminales, Ley N° 20.584, de 2012.

¹⁸ SALMERÓN (2017), pp. 563-573.

¹⁹ RAMOS y ARENAS (2013), p. 99.

²⁰ RAMOS y ARENAS (2013), p. 99.

de protección de las personas.²¹ Por su parte, el modelo funcionalista podría asumir distintas versiones, sea de carácter liberal, antropológico, sociológico o formalista, entre otros. Así, por ejemplo, bajo una visión liberal con acento en la autodeterminación, la dignidad se somete prácticamente en forma total a la autonomía o libertad del paciente.²² La Ley N° 20.584 considera como principio central de la persona a la autonomía. Ella no presenta como base una postura asistencialista o paternalista, sino que se funda en el respeto de la autonomía de las personas.²³ Las limitaciones a la autonomía deben entenderse de forma secundaria, primando, en caso de duda, la voluntad del paciente. Muestra de ello, es que ante la diferencia entre la decisión del paciente o su representante y la del facultativo, este último puede “declarar su voluntad de no continuar como responsable del tratamiento”.²⁴

II. LA TRANSFERENCIA DECISORIA A TERCEROS

En cuanto a la forma de manifestar la voluntad que surge del ejercicio de esta autonomía, la Ley N° 20.584 contempla dos posibilidades: que sea manifestada personalmente por el paciente o por un tercero. En caso que el propio paciente no pueda manifestar su voluntad se deja de lado la visión paternalista de que el médico tiene la representación más legítima para decidir lo mejor para el paciente, de forma que ella es trasladada a terceros.²⁵ Una muestra contundente de lo anterior se encuentra en el concepto mismo de “usuario” de las atenciones de salud la cual integra una noción amplia de dichos destinatarios. En efecto, el Reglamento que regula la Ley N° 20.584 define al usuario como aquella persona “que recibe una atención de salud, su representante, sus familiares y demás personas que la acompañen o visiten”.²⁶ A su turno, la Ley N° 20.584 se refiere a numerosas personas que pueden tomar decisiones de diverso orden en el marco de una prestación médica.²⁷

²¹ RAMOS y ARENAS (2013), p. 105.

²² RAMOS y ARENAS (2013), p. 100.

²³ ZÚÑIGA (2012a), pp. 273-288.

²⁴ Artículo 17 inciso 5° Ley N° 20.584, de 2012.

²⁵ KOTTOW (2016), p. 52.

²⁶ Artículo 3°, Decreto N° 38 de 2012, Ministerio de Salud.

²⁷ Incluso, hay situaciones que van más allá de la vida del paciente y en la que se considera a terceros, como la entrega de la ficha clínica (art. 13, Ley N° 20.584, de 2012).

Como se apreciará los grupos de personas con facultad de decidir por un paciente son distintos en cada uno de los casos en que ellos se consideran. En los siguientes párrafos se agruparán las principales instancias en que se establece la intervención de terceros en materia médica a la luz de la Ley N° 20.584 y su Reglamento.

Primero, en cuanto a la información médica, se consideran como receptores idóneos de la información relacionada con la ocurrencia de eventos adversos de un paciente, además del paciente, a toda persona que lo represente.²⁸ Asimismo, y en el marco del derecho a la información, esta se entrega al representante legal o la persona bajo cuyo cuidado se encuentra el paciente cuando, a juicio del médico tratante, no puede recibir la información directamente, padece de dificultades de entendimiento o se encuentra con alteración de conciencia.²⁹ A su turno, en caso de atenciones médicas de urgencia o emergencia, se considera, ante la necesidad de intervenciones inmediatas o impostergables, la entrega de información al representante o persona bajo cuyo cuidado se encuentra el paciente que no está en condiciones de recibir o comprender la información.³⁰

Segundo, y muy vinculado al derecho a la información, se aprecia la participación de terceros a propósito de diversos aspectos relacionados con el consentimiento informado que deben prestar los pacientes. En esta materia, si bien el principio fundamental es la protección de la autonomía del paciente, bajo determinadas circunstancias no se precisa la manifestación de voluntad de los pacientes y se considera la intervención de terceros. En estos casos, y a falta del consentimiento de los representantes legales, apoderados o personas que cuidan al paciente, las decisiones médicas son tomadas por los prestadores de atenciones de salud. La primera situación en que ello ocurre se produce cuando “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”.³¹ La segunda situación se refiere a los

²⁸ Artículo 4° Ley N° 20.584, de 2012.

²⁹ Artículo 10 inciso 2° Ley N° 20.584, de 2012.

³⁰ Artículo 10 inciso 3° Ley N° 20.584, de 2012.

³¹ Artículo 15 letra b) Ley N° 20.584, de 2012.

casos en que los pacientes se encuentran en “incapacidad de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido”.³²

Tercero, en relación con las personas con discapacidad psíquica o intelectual se considera reiteradamente a terceras personas. Así, se requiere que los representantes legales del paciente o los encargados de su cuidado sean informados de la reserva de información que se realiza al paciente con la finalidad de provocarle efectos negativos.³³ A su turno, los representantes legales, los apoderados o en ausencia de ambos la persona más vinculada por razones familiares o de hecho, deben ser oídos para la decisión de hospitalización involuntaria.³⁴ La participación en investigaciones científicas requiere de la voluntad expresa del representante legal.³⁵

Cuarto, en el ámbito de la solicitud de alta voluntaria de las personas aquejadas por una enfermedad terminal, nuevamente se menciona que ella puede ser solicitada por el apoderado que el paciente hubiera designado o los parientes señalados en el artículo 42 del Código Civil, en orden preferente y excluyente conforme a dicha enunciación.³⁶

Quinto, Para el caso de la publicación de material para uso periodístico o publicitario se requiere de la autorización escrita del paciente o su representante legal.³⁷ Por último, el Reglamento referido a los reclamos a que da lugar la aplicación de la Ley N° 20.584, considera bajo el concepto de reclamantes tanto a los pacientes como a los representantes legales o las personas que los tienen bajo su cuidado.³⁸

Se aprecia entonces que surge nítidamente la figura del tercero tomando decisiones por un paciente en el ámbito de las decisiones de carácter médico, en áreas tan disímiles como son la publicación de material clínico para uso periodístico o publicitario, la entrega de información y el consentimiento informado, la concurrencia ante Comités de Ética o la solicitud de alta voluntaria.

³² Artículo 15 letra c) Ley N° 20.584, de 2012.

³³ Artículo 23 Ley N° 20.584, de 2012.

³⁴ Artículo 25 letra c) Ley N° 20.584, de 2012.

³⁵ Artículo 28 Ley N° 20.584, de 2012.

³⁶ Artículo 16 inciso final Ley N° 20.584, de 2012.

³⁷ Artículo 14 inciso 1° letra c) Ley N° 20.584, de 2012 y artículo 8°, Decreto N° 38 del Ministerio de Salud, 2012.

³⁸ Artículo 2° letra b) Decreto N° 35 del Ministerio de Salud, de 2012.

III. COMPETENCIA DECISORIA

Después de haber analizado la intervención de terceros es claro que surgen importantes preguntas sucesivas relacionadas con la competencia decisoria. La pregunta más importante alude a definir quiénes no tienen competencia para tomar sus decisiones médicas. En otras palabras, se debe determinar cuáles son aquellas personas que deben ser “asistidas” por estos terceros en materia médica. Una vez definido dicho grupo de personas, se debe responder quiénes son estos terceros que tienen competencia para tomar decisiones médicas por otra. Definidas quiénes son estas personas, se deben definir los principios o criterios que deberían inspirar la actuación de estos terceros.

La respuesta a la primera pregunta no parece estar resuelta en forma clara ni adecuada por la ley. En este punto, parece pertinente diferenciar, en la forma que realiza Dworkin, el concepto de autonomía de competencia. Tal como da cuenta el autor, la definición de “si un determinado paciente es suficientemente competente para tener derecho a autonomía, bajo la perspectiva de la integridad de dicho derecho, debe ser un juicio *general* acerca su capacidad general para alcanzar integridad y autenticidad, no un juicio sensible a la tarea”.³⁹ Asimismo, dentro de los diversos enfoques propuestos para definir la competencia, la mayor parte de los autores considera pertinente el enfoque funcionalista, que se centraría, según da cuenta Annas y Glantz en la “comprensión y procesos actuales del individuo en situaciones que requieren de la toma de decisiones”.⁴⁰ En consecuencia, no se requiere que el paciente pueda resolver un problema particular médico sino que pueda tomar las decisiones de vida de forma coherente con sus concepciones y convicciones.⁴¹

La Ley N° 20.584 se refiere de forma más o menos directa a esta idea de competencia. Así, para el caso de la entrega de información a los pacientes, ella

³⁹ DWORKIN (1986), p. 10 (traducción libre de la autora).

⁴⁰ Lo anterior en contraposición a los otros dos enfoques que habría identificado el “President’s Commission for the Study of Ethical Problems Medicine and Biomedical and Behavioral Research”, a saber, el enfoque resultado (*outcome approach*) que considera aquellas las decisiones que no reflejan los valores de la comunidad como muestra de incompetencia, o el enfoque de status (*status approach*) en que se focaliza en que mira la competencia desde la perspectiva de la capacidad mental o física; ANNAS y GLANTZ (1986), p. 114.

⁴¹ DWORKIN (1986), p. 10.

debe responder a la “edad y condición personal y emocional” del paciente.⁴² Asimismo, en el artículo 17, se hace la referencia más directa a la noción de competencia en tanto se obliga al profesional de la salud tratante a solicitar la opinión del comité de ética correspondiente,⁴³ en caso que “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”. A su turno, según da cuenta el mismo artículo de la ley, para el caso de los menores de edad, el comité de ética debe tener en cuenta su interés superior. Esta noción de competencia es diversa a la de capacidad bajo las reglas del derecho civil, tanto porque considera a personas que por regla general se consideran incapaces, como los menores y discapacitados, y se excluyen del ámbito decisorio a personas que no obstante considerarse capaces por el derecho, no tendrán competencia en el ámbito médico.

Dentro del primer grupo, se encuentran algunos menores de edad y personas que tienen alguna discapacidad. La regla general en derecho civil es que los menores de edad y las personas con discapacidad tengan un representante legal.⁴⁴ Sin embargo, para efectos médicos es relevante para el caso de los menores de edad, la noción de autonomía progresiva, reconocida en diversos tratados y leyes chilenas.⁴⁵ Lo mismo para el caso de aquellas personas con alguna discapacidad. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce la igualdad de las personas con discapacidad, el reconocimiento a sus preferencias y la consideración de su

⁴² Artículo 10 Ley N° 20.584, de 2012.

⁴³ Que corresponden a aquel del establecimiento donde se desempeñan o, en caso de no pertenecer a ningún establecimiento médico o de no contar con uno, se debe recurrir a aquellos definidos por el artículo 20 de la misma ley y que corresponden a aquellos que se establecen en el Decreto N° 62 del Ministerio de Salud, de 2013.

⁴⁴ RAMOS (2010), tomo II, p. 575.

⁴⁵ La Convención sobre los derechos del niño, promulgada en Chile en 1990, se refiere a esta materia en sus artículos 5° (que se refiere a la evolución de las facultades de los niños) y 12 (referido al derecho de los niños en condiciones de formarse un juicio a expresar su opinión libremente en los asuntos que le afecten, debiendo tomarse en cuenta sus opiniones). Asimismo, la Ley N° 21.120 que reconoce y da protección al derecho a la identidad de género, de 2018, reconoce expresamente el principio de la autonomía progresiva, de modo que “todo niño, niña o adolescente podrá ejercer sus derechos por sí mismo, en consonancia con la evolución de sus facultades, su edad y madurez” (art. 5° letra f). Variadas reflexiones sobre la competencia de los menores de edad en sus decisiones de carácter médico ya se han comenzado a abordar por la doctrina, que, a su turno, se ha referido a diversos fallos sobre la materia: Véase VIVANCO (2009), pp. 424-437 y VARAS (2009).

voluntad y opinión.⁴⁶ De hecho, la propia ley que regula la discapacidad pone acento en la vida independiente de las personas con discapacidad.⁴⁷ En consecuencia, los menores de edad y las personas con discapacidad tendrán, según se defina caso a caso, competencia para definir sus atenciones médicas y tratamientos.

Dentro del segundo grupo se puede considerar a numerosas personas que carecen de competencia en materia médica, no obstante ser, en principio, capaces en la vida del derecho. Un importante número de personas que conforman el segundo grupo está constituido por quienes presentan enfermedades mentales, especialmente la demencia.⁴⁸ Este grupo adquiere especial importancia dentro de la población de edad avanzada. Cabe tener presente que la población chilena se ha envejecido progresivamente, no siendo ajenos a lo que se ha identificado como la “rectangularización de la sobrevivencia”.⁴⁹ Es

⁴⁶ La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, promulgada en Chile el 2008, establece el principio fundamental de la igualdad, lo que en el ámbito de la capacidad jurídica se refleja en el respeto a “los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial” (art. 12 número 4). Asimismo, para el caso de los niños y las niñas con discapacidad se reconoce su derecho “a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho” (art. 7º número 3).

⁴⁷ Artículo 32 letra a) de la Ley N° 20.422, de 2010, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, considera la vida independiente refiriendo que “El estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad”. Asimismo, los artículos 9º y 11 se refieren respectivamente al pleno goce y ejercicio de sus derechos relacionados a la salud reproductiva de las mujeres con discapacidad y a la imposibilidad de someter contra su voluntad a personas con discapacidad mental a prácticas o terapias que atenten contra su dignidad, derechos o formen parte de experimentos médicos o científicos.

⁴⁸ MINISTERIO DE SALUD DE CHILE, Plan Nacional de Demencia 2017. En este informe se da cuenta que existen 200.000 personas con demencia a la fecha de su realización, p. 4.

⁴⁹ En efecto, si antiguamente la población se representaba según su edad como una pirámide, en que la base la integraban los niños y niñas, en la actualidad se observa una rectangularización de la sobrevida. ZEPEDA-ORTEGA y MONTEVERDE (2016), pp. 267-268. En cuanto al aumento de esperanza de vida al nacer realizada por el Instituto Nacional de Estadísticas, el promedio es de 80,21 años para el período 2020-2025 (Proyecciones y Estimaciones de Población). Disponible en https://repositorio.deis.minsal.cl/deis/ev/esperanza_de_vida/esperanza_de_vida_por_quinquenios_sexo.htm [Fecha de consulta: 15 de diciembre de 2019].

muy frecuente que personas de edad avanzada tengan enfermedades de diverso orden que pudieran hacer factible la consideración de falta de competencia para decidir sobre su situación médica.⁵⁰ Sin embargo, tal como ponen en evidencia Barrantes-Monge, Rodríguez y Lama, son numerosas las dificultades que se producen en relación con la intervención de la familia cuando se trata de pacientes con un adecuado nivel cognitivo, pero con dependencia funcional no severa o con dependencia económica.⁵¹

La siguiente pregunta que se plantea se refiere a quiénes son las personas habilitadas para tomar decisiones por otra. El representante legal adquiere relevancia en dos grupos de casos: los menores de edad y las personas que tienen alguna discapacidad. Generalmente, será el padre o madre, tutor o curador a cargo de los mismos.⁵² En los demás casos, no hay claridad respecto de quiénes son las personas habilitadas para tomar decisiones médicas por los pacientes. Esta es la situación de uno de los casos que precisan con gran frecuencia de atenciones médicas: la de los ancianos. En su caso, no obstante la situación médica en que puedan encontrarse, generalmente no cuentan con una declaración de incapacidad que implique el nombramiento de un representante legal. La definición de quién es la persona a cargo en muchos casos representa dificultades mayores, particularmente cuando son varias las personas que están a cargo del paciente.

En relación con los principios o criterios que el tercero debe tomar en consideración para decidir por otra persona se han planteado tres alternativas: el criterio subjetivo del paciente; lo que hubiera sido la voluntad del paciente, esto es, su juicio sustitutivo, o bien, su mejor interés.⁵³ La elección de alguno de los dos últimos criterios es compleja en sí misma y se torna aún más difícil si se considera, como menciona Gawande, que la jerarquía de las motivacio-

⁵⁰ MINISTERIO DE SALUD DE CHILE, Plan Nacional de Demencia 2017. La encuesta mostró que: “El 10,4% de los adultos con edad mayor o igual a 60 años no cumplió con el puntaje mínimo de la escala cognitiva MMSE (13 puntos). La prevalencia aumenta entre cada tramo de edad, aunque sin diferencias significativas, llegando a afectar al 20,9% de los adultos de 80 años y más, de acuerdo a lo que muestra la Tabla V.2.20.9”, p. 454. Según define el mismo informe, el cuestionario Minimental Abreviado (MMSE) “es el instrumento de tamizaje utilizado para detectar alteraciones cognitivas y evalúa aspectos de orientación, atención, memoria reciente y lenguaje”, p. 49.

⁵¹ BARRANTES-MONGE *et al.* (2009), p. 218.

⁵² Artículo 243 del Código Civil.

⁵³ BARRIO y SIMÓN (2006), p. 304.

nes y prioridades pudieran cambiar drásticamente durante la vejez.⁵⁴ La Ley N° 20.584 no consagra el primer criterio, esto es, la posibilidad de que sea la propia persona quien se encargue de definir su voluntad en materia médica de forma anticipada, con lo que deja fuera el criterio subjetivo. La necesidad de incorporar dicho criterio ha sido alertada por la doctrina nacional.⁵⁵ Ello se precisa además para dar cumplimiento a los compromisos asumidos en la “Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores”.⁵⁶ En su artículo 11, que consagra el derecho a brindar el consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, exige que los Estados que sean parte de la convención establezcan “un proceso a través del cual la persona mayor pueda manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de la salud, incluidos los cuidados paliativos”.⁵⁷ La forma más frecuente de materializar dicha voluntad será a través de los llamados *living wills*, o testamentos vitales, institución reconocida en numerosos países. Como señala Kapp, aludiendo a los diversos estados de Estados Unidos que los han reconocido, su elemento común es que apoyan a que “pacientes mentalmente capaces puedan firmar un documento relativo a sus deseos acerca del uso en el futuro de tratamientos para mantenerlos con vida en caso de enfermedades graves que les impidan tomar y comunicar decisiones de manera autónoma”.⁵⁸ Los testamentos vitales se han complementado con la consagración legal de los llamados poderes de atención médica. Ellos se constituyen como documentos en que se designa a una persona para actuar como agente en materias

⁵⁴ GAWANDE (2007), p. 93.

⁵⁵ Algunos trabajos dogmáticos sobre el tema son anteriores a la dictación de la Ley N° 20.584, de 2012: FIGUEROA (2008), pp. 23-47; GARAY (2001), pp. 341-357. Otros, son posteriores: ZÚÑIGA (2012a), HASBÚN (2014).

⁵⁶ Esta convención consagra como principios, entre otros, la promoción y defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor; la dignidad, independencia, protagonismo y autonomía de la persona mayor, el bienestar y cuidado; la seguridad física, económica y social; el enfoque de curso de vida; y el buen trato y la atención preferencial.

⁵⁷ Artículo 11 inciso final de la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores, promulgada en Chile el 2017, agrega que “En estos casos, esta voluntad anticipada podrá ser expresada, modificada o ampliada en cualquier momento solo por la persona mayor, a través de instrumentos jurídicamente vinculantes, de conformidad con la legislación nacional”.

⁵⁸ KAPP (2008), p. 508.

médicas en caso de incapacidad.⁵⁹ Con ello, al menos se cumple la voluntad del paciente en cuanto a la elección de la persona, y su criterio, que deberá definir los tratamientos médicos.

NOTAS FINALES

La autonomía de los pacientes constituye un derecho indiscutido y preeminente al interior de la Ley N° 20.584. Diversas normas relativas a numerosos aspectos relacionados a las prestaciones médicas dan cuenta del reconocimiento de esta autonomía. No obstante lo anterior, en numerosas ocasiones el legislador traslada a terceras personas las decisiones médicas de los pacientes, sin establecer con la debida claridad y uniformidad quiénes son los terceros autorizados para tomar sus decisiones ni los criterios que deben guiar su actuación.

La ley no considera la posibilidad que sean las propias personas quienes definan la forma y límites de las prestaciones médicas que pueden recibir en aquellos momentos en que no tengan la competencia para hacerlo, o elijan quién podrá hacerlo a su nombre. El reconocimiento de la autonomía de la voluntad de los pacientes y la consideración de la dignidad humana en el desempeño de los profesionales de la salud, hacen evidente el imperativo de reflexionar sobre la necesidad de incorporar los testamentos de vida y las voluntades anticipadas en nuestra legislación. Lo anterior urge tanto por las necesidades demográficas y de salud de nuestra población como por los compromisos asumidos en tratados internacionales.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- ANNAS, George & GLANTZ, Leonard (1986). "The right of elderly patients to refuse life-sustaining treatment". *Milbank Quarterly*, vol. 64, pp. 95-162.
- BARRANTES-MONGE, Melba, RODRÍGUEZ, Eduardo y LAMA, Alexis (2009). "Relación médico-paciente: derechos del adulto mayor". *Acta Bioethica*, vol. 15, N° 2, pp. 216-221.

⁵⁹ GUNTER-HUNT *et al.* (2002), p. 51.

- BARRIO CANTALEJO, Inés María y SIMÓN LORDA, Pablo (2006). “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces”. *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80 N° 4, pp. 303-315.
- BASCUÑÁN RODRÍGUEZ, Antonio (2016). “Desarrollos recientes en la jurisprudencia sobre el derecho a morir”. *Revista Médica de Chile*, vol. 144, pp. 483-487.
- DWORKIN, Ronald (1986). Autonomy and the demented self. *Milbank Quarterly*, vol. 64, pp. 4-16.
- FIGUEROA GARCÍA-HUIDOBRO, Rodolfo (2018). “Jurisprudencia sobre transfusión de sangre y consentimiento informado de Testigos de Jehová”. *Revista Médica de Chile*, vol. 146, pp. 914-917.
- FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo (2008). “Algunas consideraciones sobre la vejez y la muerte ante el derecho civil”, en Alejandro GUZMÁN BRITO (ed.), *Estudios de Derecho Civil III*. Santiago: LegalPublishing.
- GARAY OPAZO, Osvaldo (2001). “El testamento vital. Algunas consideraciones en torno al derecho a la vida y al ensañamiento terapéutico”. *Revista de Derecho de la Universidad Católica de Valparaíso*, vol. 22, pp. 341-357.
- GAWANDE, Atul (2017). *Being mortal: medicine and what matters in the end*. Nueva York: Picador.
- GUNTER-HUNT, Gail; MAHONEY, Jane E. y SIEGER, Carol E. (2002). “Comparison of State Advance Directive Documents”. *The Gerontologist*, vol. 42 N° 1, pp. 51-60.
- HASBÚN, Cristóbal. (2014). “Testamentos vitales”. *El Mercurio Legal*, 14 de noviembre de 2014.
- KAPP, Marshall (2008). “Living Wills”, en Sana JD LOUE y Martha SAJATOVIC (eds.) *Encyclopedia of Aging and Public Health*. Boston: Springer.
- KOTTOW, Miguel (2016). *Desde la bioética: comienzo y final del cuerpo humano*. Santiago: Editorial Universitaria.
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE, Plan Nacional de Demencia 2017, disponible en https://repositoriodeis.minsal.cl/deis/ev/esperanza_de_vida/esperanza_de_vida_por_quinquenios_sexo.htm [Fecha de consulta: 15 de diciembre de 2019].

- OSSANDÓN WIDOW, María Magdalena (2013). “El derecho a rechazar tratamientos médicos ¿un reconocimiento del derecho a disponer de la propia vida?”. *Derecho Público Iberoamericano*, vol. 2, pp. 153-204.
- RAMOS PAZOS, René (2017). *Derecho de familia*. Santiago: Editorial Jurídica de Chile.
- RAMOS VERGARA, Paulina y ARENAS MASSA, Ángela (2013). “Atribución de significado del concepto “dignidad” en modelos de Bioderecho, como fundamento de derechos de ancianidad”. *Hemiciclo*, vol. 8, pp. 97-109.
- SALMERÓN HENRÍQUEZ, Juan Alberto (2017). “Oposición a las vacunas en Chile. Análisis de un caso reciente”. *Revista Chilena de Derecho*, vol. 44 N° 2, pp. 563-573.
- VARAS BRAUN, Juan Andrés (2009). “Decisiones vitales y representación parental: fundamento y límites”, en DEPARTAMENTO DE DERECHO PRIVADO. UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN (coord.), *Estudios de Derecho Civil V. Jornadas Nacionales de Derecho Civil, Concepción*. Santiago: Abeledo Perrot, LegalPublishing.
- VIVANCO MARTÍNEZ, Ángela (2009). “Negativa de un menor de edad y de su familia a que este reciba una terapia desproporcionada o con pocas garantías de efectividad. Apelación de medida de protección otorgada por la jueza de familia de Valdivia. Sentencia de la I. Corte de Apelaciones de Valdivia, de 14 de mayo de 2009”. *Revista Chilena de Derecho*, vol. 36 N° 2, pp. 399-440.
- ZEPEDA-ORTEGA, Ana y MONTEVERDE, Laura Malena (2016). “Compresión de la mortalidad en Chile: 1969-2002”. *Papeles de Población*, vol. 87, pp. 265-291.
- ZÚÑIGA FAJURI, Alejandra (2012a). “La nueva ley de derechos del paciente: cambiando el paradigma de la relación entre el paciente, el médico y el juez”. *Anuario de Derecho Público UDP*, pp. 273-288.
- _____ (2012b). “Huelga de hambre y nueva ley de derechos del paciente”. *Diario Constitucional*. Disponible en <http://diarioconstitucional.cl/mostrartitulo.php?id=216> [Fecha de consulta: 15 de diciembre de 2019].

NORMAS CITADAS

- Decreto N° 357 del Ministerio de Salud, Reglamento general de cementerios. *Diario Oficial*, 18 de junio de 1970.
- Decreto N° 830 del Ministerio de Relaciones Exteriores, Promulga Convención sobre los derechos del niño. *Diario Oficial*, 27 de septiembre de 1990.
- Decreto N° 201 del Ministerio de Relaciones Exteriores, Promulga la convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. *Diario Oficial*, 17 de septiembre de 2008.
- Ley N° 20.422, establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. *Diario Oficial*, 10 de febrero de 2010.
- Ley N° 20.584, Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. *Diario Oficial*, 24 de abril de 2012.
- Decreto N° 35 del Ministerio de Salud, Aprueba reglamento sobre el procedimiento de reclamo de la Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. *Diario Oficial*, 26 de noviembre de 2012.
- Decreto N° 38 del Ministerio de Salud, Aprueba reglamento sobre derechos y deberes de las personas en relación a las actividades vinculadas con su atención de salud. *Diario Oficial*, 26 de diciembre de 2012.
- Decreto N° 62 del Ministerio de Salud, Aprueba reglamento para la constitución y funcionamiento de comités de ética asistencial. *Diario Oficial*, 8 de julio de 2013.
- Decreto N° 162 del Ministerio de Relaciones Exteriores, promulga la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores. *Diario Oficial*, 7 de octubre de 2017.
- Ley N° 21.120, reconoce y da protección al derecho a la identidad de género. *Diario Oficial*, 10 de diciembre de 2018.