

**Comisión Asesora de Ética Asistencial del
Ministerio de Salud - CEAM**

**Aportes para los Comités de Ética
Asistencial (CEA)**

Recomendaciones para el trabajo deliberativo

Santiago, diciembre 2017

Autores:

- **M^a Verónica Anguita M.**
Licenciada en Ciencias Religiosas y Magíster en Bioética Universidad de Chile. Presidente del Comité Ético Científico del Hospital José Joaquín Aguirre. Presidente del Comité Ético Científico de la Universidad Alberto Hurtado.
- **M^a Luz Bascuñán R.**
Psicóloga; Diplomada en Bioética Clínica Universidad de Chile, Máster en Desarrollo Infantil, Universidad de Londres y Doctora en Psicoterapia, Pontificia Universidad Católica de Chile –Universidad de Chile.
- **Blanca Bórquez P.**
Abogada; Magíster en Bioética, Universidad de Chile; Máster en Bioética y Derecho y Doctora en Derecho y Ciencia Política, Universitat de Barcelona.
- **Fernando Bustamante B.**
Urólogo; Ex Presidente del Primer Tribunal de Ética del Consejo Regional Santiago del Colegio Médico de Chile (2005)
- **Reinaldo Bustos D.**
Psiquiatra; PhD. en Salud Pública-Bioética, Universidad Católica de Lovaina; Abogado; Magíster en Derecho Penal, Universidad de Talca y Universidad Pompeu Fabra de Barcelona y Magíster en Sociología, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- **Patricio Michaud Ch.**
Endocrinólogo; Presidente del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente; Vicepresidente de la CEAM.
- **Ricardo Vacarezza Y.**
Hematólogo; Diplomado en Bioética, Universidad de Chile; Miembro Comité de Ética Científica del Servicio de Salud Metropolitano Oriente y Secretario del Comité de Ética Asistencial del Hospital del Salvador; Presidente de la CEAM.

Para la elaboración de este documento se ha contado con la colaboración administrativa de la Secretaría Ejecutiva de la CEAM, ejercida por la Oficina de Bioética de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud.

ÍNDICE DEL DOCUMENTO

CAPÍTULO I	3
Introducción a la Ética Asistencial: contexto, fundamentos y método.	
CAPÍTULO II	7
La Ética Asistencial y el Derecho de los pacientes en el marco de las normas Éticas y de la ley N° 20.584.	
CAPÍTULO III	29
Los Comités de Ética Asistenciales (CEA): Organización, fundamento y roles	
CAPÍTULO IV	40
Teorías Éticas y Métodos de análisis de casos	
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
ANEXO 1	60
SALUD MENTAL: derechos, hospitalización y alta al tratamiento	
ANEXO 2	71
CASOS CLÍNICOS: Insumos al ejercicio deliberativo	

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN A LA ÉTICA ASISTENCIAL: CONTEXTO, FUNDAMENTOS Y MÉTODO.

La Ética asistencial y el adecuado funcionamiento de los Comités de Ética Asistencial (CEA) constituyen un imperativo en el medio chileno que propende a una atención sanitaria de calidad, enmarcada en sólidos principios éticos y legales. De ello se desprende la necesidad de contar con una herramienta de trabajo que oriente el quehacer de los miembros de los Comités en la resolución de los casos que deben enfrentar.

Es por ello que el objetivo de este documento es realizar una revisión de la normativa que afecta tanto la constitución como el quehacer de los Comités Ético Asistenciales en Chile, así como también entregar una contribución teórica que resulte pertinente a su quehacer, teniendo siempre presente que el paciente y sus circunstancias son el objetivo central de la deliberación en que se enfoca el aporte que estos Comités realizan.

Por tanto, este documento se propone:

1. Dar a conocer el marco ético-jurídico de los derechos de los pacientes y comentar, a la luz de una perspectiva actual, sus principios y normas fundamentales.
2. Revisar las premisas teóricas y métodos de resolución de conflictos más utilizados en la práctica de la ética asistencial.
3. Compartir casos prácticos que orienten el trabajo de los Comité locales.
4. Poner en el centro de la discusión, que la **ética asistencial y las soluciones a los dilemas éticos encontrados en la práctica de la actividad clínica, deben ser elaboradas a la luz de la realidad y el contexto de vida del paciente en particular, no pudiendo quedar supeditadas a premisas legales, filosóficas o doctrinarias predeterminadas a la manera de verdades primeras**. Lo anterior no significa que no se deba considerar tanto el marco jurídico como las distintas cosmovisiones que nos proporcionan un **espacio reflexivo** dentro del cual deben surgir las posibles recomendaciones para cada situación problemática que se presente.

¿Por qué la Ética asistencial es esencial en los Servicios Sanitarios? Una apuesta por la calidad, la ética y el respeto a los derechos de los pacientes.

La “Ética clínica” no es un concepto nuevo para el personal sanitario, trátase de médicos u otros profesionales. Lo nuevo es que, en la actualidad, se trata de un imperativo exigido y exigible por los individuos que buscan ayuda en los servicios sanitarios y, por lo tanto, imprescindible en el quehacer profesional de todos aquellos que son llamados a satisfacer sus demandas.

Es también un imperativo jurídico para los profesionales de la salud, toda vez que en Chile fue promulgada en 2012, la Ley N° 20.584 que se refiere a los *derechos y deberes que tienen las personas en relación a las acciones vinculadas con su atención en salud*. Norma que cuenta además con varios Reglamentos, todos los cuales dan cuenta de la exigencia de una serie de conductas para los profesionales que antes eran patrimonio exclusivo de una Ética deontológica. En el capítulo II de este documento, se analizan los antecedentes, principios, estructura y normas de la Ley N° 20.584. Considerando la relevancia que adquiere el tema de la salud mental en distintos capítulos de esta ley y también en el quehacer de los CEAs, se incluye el Anexo I donde este tema se desarrolla *in extenso*.

En tanto **imperativo ético, la ética clínica exige respeto por el otro**, el paciente. Se trata de una persona más atenta, informada, conocedora y exigente de sus derechos que en el pasado, y que busca tener mayor participación en todo lo que atañe a su salud física y mental. Al mismo tiempo, exige de la medicina y de los servicios de salud un “profesionalismo” que acentúe la calidad y transparencia de sus acciones y procedimientos, dando respuesta a la doble necesidad de un actuar experto y de un respeto a la autonomía de los individuos. A este imperativo ético se agrega ahora el hecho de que su incumplimiento puede constituir una falta administrativa, e incluso tener consecuencias legales, como ocurre por ejemplo cuando no se solicita el consentimiento informado para una intervención quirúrgica o para la prescripción de un determinado tratamiento y ello deriva en un daño o perjuicio para el usuario.

En este sentido, constatamos un cambio en el modelo de relación asistencial, en el que actualmente se enfatiza la deliberación y participación conjunta de profesional y paciente en la toma de decisiones (dejando de lado el tradicional modelo paternalista). Esto genera sin duda nuevas oportunidades pero, al mismo tiempo, desafíos importantes para los que no siempre estamos preparados. Que el paciente adquiera un rol activo en la relación asistencial y que éste sea protegido por la ley, puede generar una actitud defensiva en los profesionales y servicios de salud, terminando por desvirtuar el sentido ético de los cambios y los principios éticos en los que se basa la ley. Por lo tanto, parece tan relevante conocer los aspectos normativo-legales vigentes como reflexionar sobre los valores que los inspiran y que deben orientar la práctica profesional.

El deber de cuidar a los usuarios de los sistemas sanitarios teniendo presente un marco ético, estimula la prudencia y el conocimiento técnico de los profesionales de la salud y hace de la medicina una herramienta más eficaz al servicio de los pacientes, lo que se traduce finalmente en **calidad asistencial**.

En este contexto, los Comités de Ética Asistenciales, entidades creadas para ejercer la **mediación entre el actuar experto y la voluntad y autonomía de los individuos** frente a los problemas a los cuales se ven confrontados, no deben verse como una instancia que privilegie la protección de los usuarios o de los profesionales. Por el contrario, como se verá más detalladamente en el capítulo III, los CEAs serán una instancia de protección de las buenas prácticas asistenciales y de la calidad de las atenciones, al mismo tiempo que del respeto a la dignidad y el derecho de las personas.

Instancia además, donde se pueda asumir una reflexión compartida para recomendar, ante una situación y contexto determinado, “la mejor alternativa posible” para el paciente. Precisamente, por ejemplo, confrontados a la enfermedad o a la posibilidad cierta de la muerte, se requiere un espacio para la reflexión donde se pueda conciliar y orientar al logro de la mejor solución de aquel dilema que pueda surgir entre **sistema de conocimientos y valores divergentes**.

Como instancia consultora y mediadora entre conocimientos, saberes y valores divergentes, los Comité de Ética Asistencial, están revestidos de un mandato legal otorgado por el Decreto 62 del Ministerio de Salud (Subsecretaría de Redes Asistenciales), publicado el 8 de julio del 2013, que regula su *“creación, composición, funciones [...] como asimismo los mecanismos de acceso de que dispondrán los usuarios y los profesionales tratantes que requieran de su opinión en los términos que dispone la Ley Nº 20.584”*. Además, se reconoce la necesidad de que cuente con la legitimación institucional y se reconozca por los pares las funciones que cumplen dentro de la institución ya que, implícitamente, si son exitosos en su funcionamiento contribuyen también a una mejor gestión administrativa y refuerzan intereses profesionales a la vez que favorecen la confianza de los usuarios.

Un aspecto particularmente importante es el que dice relación a la manera cómo los miembros del Comité deliberarán y formularán sus propuestas, es decir el **método** que utilizarán, así como el **concepto de ética clínica** que puede subyacer a la reflexión desarrollada para los fines para los que son convocados.

Sin duda, como en todo grupo humano que reúne diversas creencias religiosas o morales, intereses y formaciones profesionales, entre otras diferencias, se producirán tensiones que, alrededor de los desafíos que plantea la medicina tecnológica actual, como la prolongación de la vida por ejemplo, lógicamente amplifica o genera problemas nuevos que debieran ser resueltos pensando en el individuo comprometido y su contexto de realidad ética-clínica, más que en soluciones unidimensionales, ya sean jurídicas, filosóficas o religiosas.

¿Cómo hacerlo? Existen varias formas de hacerlo, sobre lo que se profundizará en el capítulo IV de este documento, pero se requiere previamente una revisión sintética de distintas corrientes teóricas y, básicamente, de cómo se pueda entender la Ética Clínica, esto es si como una **ética aplicada o derivada**, o como una **ética clínica genuina** que se nutre primariamente de la realidad concreta del hombre enfermo y su contexto socio-cultural específico.

En este punto puede resultar de utilidad aclarar ciertos conceptos incluyendo el de ética aplicada, bioética y ética clínica. Las éticas aplicadas surgen durante el siglo XX como una necesidad social de buscar respuestas a nuevos problemas que emergen del nivel de desarrollo técnico-científico, el proceso de globalización y el pluralismo moral de las sociedades democráticas inmersas en tal proceso. La bioética, la ética profesional y la ética cívica son éticas aplicadas y están estrechamente relacionadas. La bioética puede entenderse como una reflexión y práctica interdisciplinaria, de carácter procedimental, orientada a buscar solución de los problemas

planteados por la manipulación de la vida y del medio ambiente que la sustenta. Por su parte, la ética profesional se refiere al tipo de compromiso que adquiere un profesional a desenvolverse con excelencia técnica y moral, cuando se adscribe a un marco de determinados objetivos, metas y valores propios y, por último, la ética cívica se propone determinar aquellos mínimos morales aceptables y exigibles a todos los ciudadanos de una sociedad democrática, en contraste con una ética de máximos o de ideales personales (Cortina, 2007; Escribar, 2013). En el presente documento se consideran los aportes de las distintas éticas aplicadas, ya que éstas se entrelazan y poseen todas un carácter procedimental centrado en la resolución de problemas.

Considerando la relevancia que adquiere la experiencia y ejercicio deliberativo conjunto de los integrantes de los Comités de Ética Asistencial, se incluye en el Anexo II de este documento un número de casos diversos en sus características, que pueden servir de insumo para la reflexión y capacitación de los Comités. Se trata de casos que abordan las temáticas más recurrentes a las que los Comités de Ética se ven enfrentados en su labor habitual. Por ello, se han incluido casos de la atención primaria, capacidad del menor maduro para tomar decisiones, de salud mental, desacuerdo entre equipo clínico y paciente o familia, entre otros.

CAPÍTULO II

LA ÉTICA ASISTENCIAL Y EL DERECHO DE LOS PACIENTES EN EL MARCO DE LAS NORMAS ÉTICAS Y DE LA LEY Nº 20.584.

La Ley Nº 20.584 sobre derechos y deberes que tienen las personas en relación a las acciones vinculadas con su atención en salud del año 2012, es la culminación del proceso de reforma a la salud iniciada en el año 2001.

Sus antecedentes son diversos cuerpos normativos e instrumentos, entre los que destacan:

- Los Proyectos de Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes de los años 2001 y 2006, que forman parte de la Historia de la Ley;
- La Ley Nº19.966 de 2004, que establece un Régimen de Garantías en Salud;
- El DFL Nº1 de 2005, de Salud que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley Nº 2.763 de 1979, que reorganizó el Ministerio de Salud y creó los Servicios de Salud, el Instituto de Salud Pública, el Fondo Nacional de Salud y la Central de Abastecimiento; y de las Leyes Nº 18.469 de 1985, que normó el Derecho Constitucional de protección de la Salud y creó un Régimen de prestaciones de Salud y Nº 18.933 de 1990, que creó las Instituciones de Salud Previsional. Todos estos cuerpos Legales con sus respectivas modificaciones y actualizaciones;
- El Artículo 19 Nº 9 de la Constitución Política de la República de Chile de 1980.

Además, instrumentos del sistema de protección de Derechos Humanos del Derecho Internacional que Chile ha suscrito, tales como:

- Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)
- Convención Americana de Derechos Humanos (1969)
- Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (1984)
- Convención sobre los Derechos del Niño (1989).

Principios inspiradores

Los principios inspiradores de esta Ley dicen relación con el reconocimiento de la dignidad de las personas, su autonomía y sus derechos, entre otros:

- a) Derecho de las personas a decidir a través de un Consentimiento Informado
- b) Respeto por las personas en situación de salud terminal
- c) Respeto de la autonomía en la investigación científica

- d) Respeto por las personas con discapacidad psíquica o intelectual
- e) Confidencialidad de la información de salud
- f) Reconocimiento al derecho a la participación ciudadana en salud
- g) Marco legal para la tutela ética en los servicios asistenciales.

Definición de objetivos de la Ley

La Ley define claramente su objetivo en el Artículo 1°, en el que señala textualmente:

Artículo 1: “Esta Ley tiene por objeto regular los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”.

Estructura

La Ley consta de 43 artículos permanentes y un artículo transitorio, contenidos en cinco Títulos, a saber:

- Título I, Disposiciones Generales.
- Título II, Derechos de las personas en su atención de salud.
- Título III, De los deberes de las personas en salud.
- Título IV, Del cumplimiento de la ley.
- Título V, Disposiciones varias.

Ámbito de aplicación

La Ley es clara en señalar a quien se aplica:

***Artículo 1° inc. 2°:** “Sus disposiciones se aplicarán a cualquier tipo de prestador de acciones de salud, sea público o privado. Asimismo, y en lo que corresponda, se aplicarán a los demás profesionales y trabajadores que, por cualquier causa, deban atender público o se vinculen con el otorgamiento de las atenciones de salud”.*

Análisis de las normas contenidas en la ley

Los aspectos de la Ley que resulta de mayor interés relevar para el objetivo de estas Recomendaciones, se analizan a continuación. Estos se irán comentando en el orden en que aparecen en el respectivo cuerpo legal.

TÍTULO I

Establece los objetivos y el ámbito de aplicación de la Ley, y luego define lo que son prestadores institucionales e individuales, mencionando su obligación de cumplir los procesos de acreditación y certificación cuando así se exige, definiciones que no requieren mayor comentario.

Artículo 2º.- *Toda persona tiene derecho, cualquiera que sea el prestador que ejecute las acciones de promoción, protección y recuperación de su salud y de su rehabilitación, a que ellas sean dadas oportunamente y sin discriminación arbitraria, en las formas y condiciones que determinan la Constitución y las leyes.*

La atención que se proporcione a las personas con discapacidad física o mental y a aquellas que se encuentren privadas de libertad, deberá regirse por las normas que dicte el Ministerio de Salud, para asegurar que aquella sea oportuna y de igual calidad.

Artículo 3º.- *Se entiende por prestador de salud, en adelante el prestador, toda persona, natural o jurídica, pública o privada, cuya actividad sea el otorgamiento de atenciones de salud. Los prestadores son de dos categorías: institucionales e individuales.*

Prestadores institucionales son aquellos que organizan en establecimientos asistenciales medios personales, materiales e inmateriales destinados al otorgamiento de prestaciones de salud, dotados de una individualidad determinada y ordenados bajo una dirección, cualquiera sea su naturaleza y nivel de complejidad. Corresponde a sus órganos la misión de velar porque en los establecimientos indicados se respeten los contenidos de esta ley.

Prestadores individuales son las personas naturales que, de manera independiente, dependiente de un prestador institucional o por medio de un convenio con éste, otorgan directamente prestaciones de salud a las personas o colaboran directa o indirectamente en la ejecución de éstas. Se consideran prestadores individuales los profesionales de la salud a que se refiere el Libro Quinto del Código Sanitario.

Para el otorgamiento de prestaciones de salud todo prestador deberá haber cumplido las disposiciones legales y reglamentarias relativas a los procesos de certificación y acreditación, cuando correspondan.

Es importante señalar que originalmente el Código Sanitario (DFL Nº 725 de 1967, de Salud), establecía que sólo podían desempeñar acciones propias de la medicina quienes hubieran obtenido el Título Universitario de Médico, Odontólogo o Químico-farmacéutico. Con el tiempo ha sufrido diversas modificaciones incorporando también como prestadores de salud a matronas, psicólogos, tecnólogos médicos, kinesiólogos, auxiliares médicos en diversas especialidades, laboratoristas dentales y otros.

TÍTULO II

El TÍTULO II de la Ley Nº 20.584 está dedicado a establecer los Derechos de las personas en el proceso de Atención de Salud, y se divide en 10 Párrafos que tratan sobre: Seguridad en la atención de salud; Derecho a un trato digno; Derecho a tener compañía y asistencia espiritual; Derecho de Información; Derecho a la Reserva de la información contenida en la Ficha Clínica; Derecho a la Autonomía de sus decisiones respecto a su atención de salud; El respeto a su Autonomía cuando participan en una investigación científica; Derecho de las personas con discapacidad psíquica o intelectual; De la participación de las personas usuarias; Derechos frente a los medicamentos e insumos.

10

Los Derechos a la Seguridad, el trato digno y el acceso a compañía y asistencia espiritual (Párrafos 1º, 2º y 3º) son establecidos en los Artículos 4º a 7º de la Ley, según se transcribe a continuación:

- De la seguridad en la atención de salud, Párrafo 1º

Artículo 4º.- *Toda persona tiene derecho a que, en el marco de la atención de salud que se le brinda, los miembros del equipo de salud y los prestadores institucionales cumplan las normas vigentes en el país, y con los protocolos establecidos, en materia de seguridad del paciente y calidad de la atención de salud, referentes a materias tales como infecciones intrahospitalarias, identificación y accidentabilidad de los pacientes, errores en la atención de salud y, en general, todos aquellos eventos adversos evitables según las prácticas comúnmente aceptadas. Adicionalmente, toda persona o quien la represente tiene derecho a ser informada acerca de la ocurrencia de un evento adverso, independientemente de la magnitud de los daños que aquel haya ocasionado.*

Las normas y protocolos a que se refiere el inciso primero serán aprobados por resolución del Ministro de Salud publicada en el Diario Oficial, y deberán ser permanentemente revisados y actualizados de acuerdo a la evidencia científica disponible.

- Del derecho a un trato digno, Párrafo 2º

Artículo 5º.- *En su atención de salud, las personas tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia.*

En consecuencia, los prestadores deberán:

a) *Velar porque se utilice un lenguaje adecuado e inteligible durante la atención; cuidar que las personas que adolezcan de alguna discapacidad, no tengan dominio del idioma castellano o sólo lo tengan en forma parcial, puedan recibir la información necesaria y comprensible, por intermedio de un funcionario del establecimiento, si existiere, o con apoyo de un tercero que sea designado por la persona atendida.*

b) *Velar porque se adopten actitudes que se ajusten a las normas de cortesía y amabilidad generalmente aceptadas, y porque las personas atendidas sean tratadas y llamadas por su nombre.*

c) *Respetar y proteger la vida privada y la honra de la persona durante su atención de salud. En especial, se deberá asegurar estos derechos en relación con la toma de fotografías, grabaciones o filmaciones, cualquiera que sea su fin o uso. En todo caso, para la toma de fotografías, grabaciones o filmaciones para usos o fines periodísticos o publicitarios se requerirá autorización escrita del paciente o de su representante legal.*

La atención otorgada por alumnos en establecimientos de carácter docente asistencial, como también en las entidades que han suscrito acuerdos de colaboración con universidades o institutos reconocidos, deberá contar con la supervisión de un médico u otro profesional de la salud que trabaje en dicho establecimiento y que corresponda según el tipo de prestación.

Un reglamento expedido por el Ministerio de Salud establecerá las normas para dar cumplimiento a lo dispuesto en el literal c) y en el inciso precedente.

- **Del derecho a tener compañía y asistencia espiritual, Párrafo 3º**

Artículo 6º.- *Toda persona tiene derecho a que los prestadores le faciliten la compañía de familiares y amigos cercanos durante su hospitalización y con ocasión de prestaciones ambulatorias, de acuerdo con la reglamentación interna de cada establecimiento, la que en ningún caso podrá restringir este derecho de la persona más allá de lo que requiera su beneficio clínico.*

Asimismo, toda persona que lo solicite tiene derecho a recibir, oportunamente y en conformidad a la ley, consejería y asistencia religiosa o espiritual.

Artículo 7º.- *En aquellos territorios con alta concentración de población indígena, los prestadores institucionales públicos deberán asegurar el derecho de las personas pertenecientes a los pueblos originarios a recibir una atención de salud con pertinencia cultural, lo cual se expresará en la aplicación de un modelo de salud intercultural validado ante las comunidades indígenas, el cual deberá contener, a lo menos, el reconocimiento, protección y fortalecimiento de los conocimientos y las prácticas de los sistemas de sanación de los pueblos originarios; la existencia de facilitadores interculturales y señalización en idioma español y del pueblo originario que corresponda al territorio, y el derecho a recibir asistencia religiosa propia de su cultura.*

Trato digno, seguridad en la atención y acceso a la compañía y al apoyo espiritual, valores que solo se manejaban en el plano de la ética y se destacaban preferentemente en tratados deontológicos, son elevados por la norma a la categoría del Derecho, sobresaliendo entre ellos de manera relevante, el concepto de **Dignidad**, unido desde siempre al de Persona Humana como un valor

inseparable, desde una concepción ontológica, y destacado ahora con las mismas características que la Autonomía y el Derecho a la Información.

- De la Autonomía de las personas en su atención en salud y su Derecho a la Información reservada, oportuna y necesaria que le permita ejercer dicha autonomía, Párrafo 4º al 6º

La Autonomía de las personas en salud es un principio “fundante” de la Ley Nº 20.584 que ha desplazado al modelo médico denominado “paternalista” por otro modelo basado en la predominancia de la Autonomía de la voluntad de los sujetos.

El ejercicio de la Autonomía para decidir, implica para el profesional de la salud el examen previo de la capacidad de comprensión, reflexión y decisión autónoma de parte del paciente para evaluar la información recibida y las consecuencias de su decisión, como se determina en el párrafo 4º de la Ley que analizaremos con cierto detalle.

Artículo 8º.- *Toda persona tiene derecho a que el prestador institucional le proporcione información suficiente, oportuna, veraz y comprensible, sea en forma visual, verbal o por escrito, respecto de los siguientes elementos:*

- a) Las atenciones de salud o tipos de acciones de salud que el prestador respectivo ofrece o tiene disponibles y los mecanismos a través de los cuales se puede acceder a dichas prestaciones, así como el valor de las mismas.*
- b) Las condiciones previsionales de salud requeridas para su atención, los antecedentes o documentos solicitados en cada caso y los trámites necesarios para obtener la atención de salud.*
- c) Las condiciones y obligaciones contempladas en sus reglamentos internos que las personas deberán cumplir mientras se encuentren al interior de los establecimientos asistenciales.*
- d) Las instancias y formas de efectuar comentarios, agradecimientos, reclamos y sugerencias.*

Los prestadores deberán colocar y mantener en un lugar público y visible, una carta de derechos y deberes de las personas en relación con la atención de salud, cuyo contenido será determinado mediante resolución del Ministro de Salud.

Los prestadores individuales estarán obligados a proporcionar la información señalada en las letras a) y b) y en el inciso precedente.

Artículo 9º.- *Toda persona tiene derecho a que todos y cada uno de los miembros del equipo de salud que la atiendan tengan algún sistema visible de identificación personal, incluyendo la función que desempeñan, así como a saber quien autoriza y efectúa sus diagnósticos y tratamientos.*

Se entenderá que el equipo de salud comprende todo individuo que actúe como miembro de un equipo de personas, que tiene la función de realizar algún tipo de atención o prestación de salud. Lo anterior incluye a profesionales y no profesionales, tanto del área de la salud como de otras que tengan participación en el quehacer de salud.

Artículo 10°.- *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.*

Cuando la condición de la persona, a juicio 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 a que se refiere el inciso anterior será dada a su representante legal, o en su defecto, a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre. Sin perjuicio de lo anterior, una vez que haya recuperado la conciencia y la capacidad de comprender, deberá ser informada en los términos indicados en el inciso precedente.

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, ésta será proporcionada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre, velando porque se limite a la situación descrita. 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 imposibilidad de entregar la información no podrá, en ningún caso, dilatar o posponer la atención de salud de emergencia o urgencia.

Los prestadores deberán adoptar las medidas necesarias para asegurar la adecuada confidencialidad durante la entrega de esta información, así como la existencia de lugares apropiados para ello.

Artículo 11°.- *Toda persona tendrá derecho a recibir, por parte del médico tratante, una vez finalizada su hospitalización, un informe legible que, a lo menos, deberá contener:*

- a) La identificación de la persona y del profesional que actuó como tratante principal;*
- b) El período de tratamiento;*
- c) Una información comprensible acerca del diagnóstico de ingreso y de alta, con sus respectivas fechas, y los resultados más relevantes de exámenes y procedimientos efectuados que sean pertinentes al diagnóstico e indicaciones a seguir, y*

d) Una lista de los medicamentos y dosis suministrados durante el tratamiento y de aquellos prescritos en la receta médica.

El prestador deberá entregar por escrito la información sobre los aranceles y procedimientos de cobro de las prestaciones de salud que le fueron aplicadas, incluyendo pormenorizadamente, cuando corresponda, los insumos, medicamentos, exámenes, derechos de pabellón, días-cama y honorarios de quienes le atendieron, antes del pago, si éste correspondiere.

Toda persona podrá solicitar, en cualquier momento de su tratamiento, un informe que señale la duración de éste, el diagnóstico y los procedimientos aplicados.

Asimismo, toda persona tendrá derecho a que se le extienda un certificado que acredite su estado de salud y licencia médica si corresponde, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria, o cuando lo solicite para fines particulares. El referido certificado será emitido, de preferencia, por el profesional que trató al paciente que lo solicita”.

- **Sobre la forma de entregar la información al paciente**

El Párrafo 4º de la Ley separa dos tipos de Información que debe ser dada al paciente:

- la Institucional y
- la Profesional a cargo del médico tratante y/o cualquier otro profesional integrante del equipo de salud que deba realizar un procedimiento o un tratamiento diagnóstico o terapéutico al paciente.

La entrega de información busca que el paciente conozca la realidad concreta de aquello que le afecta y, por medio de dicha información, pueda decidir cómo va a ejercer su derecho de disposición sobre su propio cuerpo y de consentir las acciones de salud que se le indiquen.

El inciso primero del artículo 8º determina que toda persona tiene derecho a ser informada en forma oportuna y comprensible. Sin embargo, la **oportunidad** de la información no está definida en la Ley ni en los Reglamentos. La oportunidad está estrechamente vinculada con el tiempo de meditación necesario para asumir una decisión bien evaluada, antes de someterse a un tratamiento o procedimiento médico.

Por ejemplo, la legislación española señala un tiempo mayor a 24 horas entre que se entrega la información y se realiza el procedimiento. Lo lógico sería que el profesional de la salud procurare entregar la información de manera tal que responda a las necesidades concretas de conocimiento que el paciente requiera para evaluar previamente el procedimiento o la intervención propuesta. Eso dependerá del tipo de procedimiento y de las circunstancias especiales en que el paciente se encuentra. En circunstancias en que no se cuente con el tiempo suficiente (mayor a 24 horas), la

información será otorgada de acuerdo al momento que el equipo médico considere más adecuado, determinado por las condiciones clínicas del paciente y la urgencia de intervenir.

A su vez, la **comprensibilidad** de la información está condicionada por las características propias del paciente: escolaridad, capacidad de comprensión, edad, estado de salud, entre otros, pero el deber de lograr una adecuada comprensión y asimilación de la información entregada, reside en el profesional, quien debe adecuar el lenguaje o la forma, la complejidad de los términos técnicos, etc., a las características propias del individuo y sus circunstancias.

En el caso posible de una responsabilidad administrativa o legal por incumplimiento de esta norma, el Juez evaluará “en concreto” las condiciones bajo las cuales fue entregada dicha información y la carga de la prueba generalmente exigida al demandante, en estos casos, se traslada habitualmente al demandado. No olvidemos que estamos en presencia de una Ley que “positiviza” conductas que en otro tiempo eran predominio solo de la Ética Médica o del sentido común de los profesionales, pero que ahora forman parte de la *lex artis* ampliada por la Ley.

- **Sobre el contenido de la información a entregar al paciente**

La información a entregar se refiere específicamente al “estado de salud del paciente”, no definido por la norma. Esto podría interpretarse como el nivel de compromiso funcional u orgánico; la gravedad; las discapacidades funcionales psíquicas o físicas, que pueden responder a un determinado estado patológico (enfermedad) relacionado con un posible diagnóstico (según DSM IV y/o CIE-10); las posibles alternativas de tratamiento y el pronóstico asociado. Todo ello debe ser expresado de manera clara y comprensible para el sujeto en particular.

En el caso concreto, no sería lo mismo explicar a una persona ilustrada las implicancias de una diabetes no tratada en su calidad de vida y sus hábitos cotidianos, que a otra persona que no tuviera las herramientas para evaluar el impacto de la enfermedad sobre estos factores (trabajo, descanso, adherencia al tratamiento, cuidados básicos, etc.), en función de sus expectativas, estándares y objetivos en la vida.

La información dice relación entonces, tanto con la enfermedad como con las alternativas de tratamiento propuesto y sus riesgos eventuales, así como también con el cambio concreto que puede experimentar en su calidad y objetivo de vida (trabajo, entorno familiar o social).

- **El Consentimiento Informado como expresión de la Autonomía de las personas**

La información entregada al paciente, con las características descritas, es la condición “*sine qua non*” para que el sujeto pueda otorgar un Consentimiento Informado respecto de los procedimientos o tratamientos que se le propongan. Como tal, es una obligación Ética y Legal del médico, exigible por el paciente y la justicia, si correspondiere, como parte de la *lex artis* de la profesión. Pero ante todo es un imperativo ético insoslayable.

Artículo 14.- *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.

Por regla general, este proceso se efectuará en forma verbal, pero deberá constar por escrito en el caso de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y, en general, para la aplicación de procedimientos que conlleven un riesgo relevante y conocido para la salud del afectado. En estos casos, tanto la información misma, como el hecho de su entrega, la aceptación o el rechazo deberán constar por escrito en la ficha clínica del paciente y referirse, al menos, a los contenidos indicados en el inciso primero del artículo 10. Se presume que la persona ha recibido la información pertinente para la manifestación de su consentimiento, cuando hay constancia de su firma en el documento explicativo del procedimiento o tratamiento al cual deba someterse.

Este consentimiento debe ser verbal en la mayor parte de los casos, pero además, debe ser escrito cuando se trata de procedimientos diagnósticos o terapéuticos invasivos, intervenciones quirúrgicas y en general para la aplicación de procedimientos que conlleven un riesgo relevante y conocido para el afectado. No obstante lo anterior, se recomienda hacerlo siempre por escrito entregando una copia del documento al paciente, para permitirle la revisión de lo autorizado y compartirlo con su entorno.

El Decreto 31 del 26 de noviembre de 2012, de Salud, que aprueba el Reglamento sobre entrega de información y expresión de Consentimiento Informado en las atenciones de salud, define en su Artículo 2º Inciso 4º, que se entiende por Procedimiento Diagnóstico o Terapéutico Invasivo todo aquel que *“involucrando solución de continuidad de piel o mucosas o acceso instrumental a cavidades naturales que requieren ser realizado con técnicas estériles, producen en el paciente dolor que haga necesaria sedación o anestesia”*.

La calificación de *“riesgo relevante y conocido a la salud del afectado”*, tampoco está definido en la Ley ni en el reglamento, pero se entiende que esta definición o evaluación queda entregada al criterio del médico tratante, de lo cual se desprende que las interpretaciones pueden ser muy variadas. Esto podría constituir un cierto vacío de la norma. Una manera de entender este concepto podría ser lo previsible o de frecuente ocurrencia, en una determinada intervención médica.

Del Consentimiento o rechazo dispuesto por el paciente, debe quedar constancia en la Ficha Clínica y, en particular, en los casos en que se exige Consentimiento escrito.

La norma considera algunas excepciones a esta formalidad (Consentimiento Informado o manifestación de voluntad), en las siguientes circunstancias (art.15):

- a) Cuando la omisión del acto médico a realizar, implica un riesgo para la salud pública de acuerdo a la Ley.
- b) En casos de Urgencia vital o riesgo de secuela funcional grave y en que el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad ni se pueda obtener la de su representante legal, apoderado o persona bajo cuyo cuidado se encuentra.
- c) Cuando la persona sea incapaz de manifestar su voluntad y no sea habido el representante legal.

Para pacientes que se encuentran en estado de salud terminal, la ley regula el Consentimiento Informado, señalando específicamente lo siguiente:

*“&” 2. Del estado de salud terminal y la **voluntad manifestada previamente***

Artículo 16.- *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.*

Este derecho de elección no resulta aplicable cuando, como producto de la falta de esta intervención, procedimiento o tratamiento, se ponga en riesgo la salud pública, en los términos establecidos en el Código Sanitario. De esta circunstancia deberá dejarse constancia por el profesional tratante en la ficha clínica de la persona.

Para el correcto ejercicio del derecho establecido en el inciso primero, los profesionales tratantes están obligados a proporcionar información completa y comprensible.

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, a la compañía de sus familiares y personas a cuyo cuidado estén y a recibir, cuando lo requieran, asistencia espiritual.

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.

Cabe destacar que, la ley es enfática al señalar que en ningún caso el rechazo del tratamiento podrá implicar “*como objetivo*”, la aceleración artificial del proceso de muerte (lo que es distinto

de permitir el desarrollo del proceso natural de la muerte), y en limitar la autonomía del paciente cuando se ponga en riesgo la salud pública.

Sin embargo, en otros aspectos puede resultar poco precisa. En primer lugar, porque la enunciación del Parágrafo examinado (ver negrilla) es incorrecto: La ley no regula ni contempla la voluntad anticipada del paciente. Tampoco señala reenvío a otra norma que autorice una forma de voluntad manifestada previamente. Es decir, la **voluntad anticipada** solo quedó mencionada en el título.

En segundo lugar, otra confusión se contempla en la primera parte del inciso primero de este Artículo, cuando expresamente le entrega al paciente la facultad de **otorgar** “*su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida*” lo que implica, en otras palabras, autorizar al médico para realizar acciones que pueden interpretarse como encarnizamiento terapéutico o una obstinación irracional en mantener vivo a un paciente moribundo, lo que está reñido con la práctica ética convencional de la medicina.

Una tercera confusión de la norma, se revela al no definir lo que son procedimientos ordinarios a los que tiene derecho el paciente y el médico la obligación de entregarlos y, los extraordinarios, de los que podría prescindirse.

Será indispensable reflexionar en profundidad en torno a las consideraciones Éticas del tratamiento médico en diversas situaciones del final de la vida, no siendo suficiente los criterios de proporcionalidad terapéutica que algunas escuelas preconizan.

El Decreto 38, de Salud de 2012, que aprueba el Reglamento que regula la Ley (Derechos y Deberes de las Personas en relación a las acciones vinculadas con su atención de salud), es incluso menos explícito que la propia Ley en estos aspectos recién mencionados, no aporta mayor información y no se pronuncia sobre los puntos imprecisos de la norma.

- **Confidencialidad de la Información**

La información en los términos ya expuestos, debe ser entregada en forma confidencial, con las excepciones establecidas por la Ley. La confidencialidad debe atenerse de manera precisa a las normas del Secreto Profesional.

Los incisos segundo y tercero del Artículo 10º establecen las excepciones de entrega de la información al paciente, resguardando siempre el derecho a la confidencialidad y la información personal que pueda surgir de este acto. Solo se podrá entregar información a terceros especificados en la norma (representante legal o persona bajo cuyo cuidado se encuentra el paciente, en ausencia del primero) cuando, a juicio del médico tratante, el afectado se encuentre con alteración de conciencia o padezca dificultades de entendimiento. El Código Civil establece “Artículo 43º.- *Son representantes legales de una persona el padre o la madre, el adoptante o su*

tutor o curador". Esto vale fundamentalmente para los menores de edad y personas adultas dementes, incapaces de darse a entender o declaradas interdictas. En consecuencia, para los adultos adquiere particular importancia, de acuerdo a la Ley, la figura de "la persona a cuyo cuidado se encuentra".

Lo mismo ocurre en situaciones de Urgencia Vital y/o Riesgo de secuela funcional grave, donde el médico tratante está obligado a otorgar las prestaciones necesarias en ausencia de dichas personas e imposibilidad de entregar la información al paciente, la que deberá efectuarse cuando las condiciones clínicas lo permitan.

En todas estas situaciones en que la información no se puede entregar directamente al paciente, la confidencialidad se ve comprometida por mandato legal.

- **La confidencialidad de la Ficha Clínica**

Artículo 12°.- *La ficha clínica es el instrumento obligatorio en el que se registra el conjunto de antecedentes relativos a las diferentes áreas relacionadas con la salud de las personas, que tiene como finalidad la integración de la información necesaria en el proceso asistencial de cada paciente. Podrá configurarse de manera electrónica, en papel o en cualquier otro soporte, siempre que los registros sean completos y se asegure el oportuno acceso, conservación y confidencialidad de los datos, así como la autenticidad de su contenido y de los cambios efectuados en ella.*

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 2º de la ley Nº 19.628.

Artículo 13°.- *La ficha clínica permanecerá por un período de al menos quince años en poder del prestador, quien será responsable de la reserva de su contenido.*

Un reglamento expedido a través del Ministerio de Salud establecerá la forma y las condiciones bajo las cuales los prestadores almacenarán las fichas, así como las normas necesarias para su administración, adecuada protección y eliminación.

Los terceros que no estén directamente relacionados con la atención de salud de la persona no tendrán acceso a la información contenida en la respectiva ficha clínica. Ello incluye al personal de salud y administrativo del mismo prestador, no vinculado a la atención de la persona.

Sin perjuicio de lo anterior, la información contenida en la ficha, copia de la misma o parte de ella, será entregada, total o parcialmente, a solicitud expresa de las personas y organismos que se indican a continuación, en los casos, forma y condiciones que se señalan:

a) Al titular de la ficha clínica, a su representante legal o, en caso de fallecimiento del titular, a sus herederos.

b) A un tercero debidamente autorizado por el titular, mediante poder simple otorgado ante notario.

c) A los tribunales de justicia, siempre que la información contenida en la ficha clínica se relacione con las causas que estuvieren conociendo.

d) A los fiscales del Ministerio Público y a los abogados, previa autorización del juez competente, cuando la información se vincule directamente con las investigaciones o defensas que tengan a su cargo.

Las instituciones y personas indicadas precedentemente adoptarán las providencias necesarias para asegurar la reserva de la identidad del titular las fichas clínicas a las que accedan, de los datos médicos, genéticos u otros de carácter sensible contenidos en ellas y para que toda esta información sea utilizada exclusivamente para los fines para los cuales fue requerida.

Los Artículos 12º y 13º de la Ley establecen que la Ficha Clínica es un instrumento obligatorio y legal. La información contenida en ella y documentos anexos (informes de exámenes, biopsias, etc.), constituyen Datos Sensibles de acuerdo a la letra g) del Artículo 2º de la Ley Nº 19.628 “*Datos Sensibles, 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*”. Esta información deberá ser guardada en poder del Prestador por un periodo de al menos 15 años en las condiciones que el Reglamento señala.

La Ley establece que solo tendrán acceso las personas que estén directamente relacionadas con la atención de salud del paciente, lo que excluye al personal de salud y administrativo no vinculado a dicha función. Sin embargo, establece que el contenido total o parcial de la Ficha debe ser entregado a solicitud expresa de ciertas personas y organismos identificados por la Ley. De esto se desprende que la confidencialidad de los Datos Médicos, en los casos mencionados, no depende enteramente del Equipo de Salud y la responsabilidad se traslada a las Instituciones y personas indicadas precedentemente.

Esta dilución de la responsabilidad, a juicio del Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2015), constituye, entre otras situaciones, una amenaza a la confidencialidad en Medicina, concepto que los autores de este documento comparten a cabalidad.

El párrafo & 3 de la ley, que incluye los Artículos 17º al 20º y que forman parte del Párrafo 6º de la Ley, relativo a los **CEAs**, será motivo de un capítulo independiente en este documento (ver Capítulo III).

- El respeto a su Autonomía cuando participan en una investigación científica.

Párrafo 7

La Ley que aquí se analiza, en su Párrafo 7º Artículos 21º y 22º, se refiere a los Derechos de las personas que participan en una Investigación Científica, haciendo especial mención a lo establecido en la Ley N° 20.120, ámbito en que adquiere particular importancia la participación de los Comités de Ética Científicos y que es ajeno a la función de los CEA, por lo que no será abordado en este documento.

- Derecho de las personas con discapacidad psíquica o intelectual. Párrafo 8.

Este Párrafo, en sus artículos N° 23 al 29, hace referencia a los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual. Este tema, dado su interés y particularidades, se desarrolla *in extenso* en el Anexo 1 sobre Salud Mental.

- De la Participación de las personas usuarias. Párrafo 9.

El Párrafo 9º de la Ley tiene un Artículo único y se refiere a la participación de las personas que reciben la atención de salud, estableciendo para ellas canales de participación, de acceso a consultas y reclamos por sus derechos, en caso de verse vulnerados.

Artículo 30º.- *Sin perjuicio de los mecanismos e instancias de participación creados por ley, por reglamento o por resolución, toda persona tiene derecho a efectuar las consultas y los reclamos que estime pertinentes, respecto de la atención de salud recibida. Asimismo, los usuarios podrán manifestar por escrito sus sugerencias y opiniones respecto de dicha atención.*

Por medio del Ministerio de Salud, con consulta a las instancias de participación creadas por ley, se reglamentarán los procedimientos para que los usuarios ejerzan estos derechos, y el plazo y la forma en que los prestadores deberán responder o resolver, según el caso.

Al reglamentar la existencia de Comités de Ética que atiendan las consultas de las personas que consideren necesaria la evaluación de un caso desde el punto de vista ético clínico, se deberá asegurar la participación de los usuarios en dichos Comités. En el caso de los prestadores institucionales, serán éstos los que provean los medios para que sus usuarios accedan a un Comité de Ética, si así lo requirieren. Los prestadores individuales darán a conocer a las personas el Comité de Ética al cual estuvieren adscritos. Los Servicios de Salud deberán disponer de, al menos, un Comité de Ética, al cual se entenderán adscritos los prestadores privados individuales de su territorio, en caso de no estarlo a algún otro.

La Ley vuelve a hacer referencia a los Comités de Ética descritos en el Párrafo 4º, reiterando la exigencia de su conformación en los Servicios de Salud y en los Prestadores Institucionales o, exigiendo su adscripción a alguno establecido cuando no dispongan de uno propio. Para el caso específico de los prestadores privados individuales, será el Comité de Ética del Servicio de Salud correspondiente el encargado de resolver los requerimientos de los usuarios o prestadores (Artículo 30º de la Ley; Artículo 2º del Reglamento, Decreto 62 de Salud, que reglamente la Constitución y Funcionamiento de los Comités de Ética Asistenciales). Reitera, asimismo, el derecho de los usuarios a estar representados en esos organismos y a exigir respuestas de la Autoridad Sanitaria correspondiente a sus consultas y dudas.

- De los medicamentos e insumos. Párrafo 10.

Finalmente, el Párrafo 10º del Título II de la Ley, establece garantías de los usuarios y exigencias a los prestadores institucionales respecto a la información y cobro de los medicamentos e insumos, que pueden ser utilizados durante una hospitalización, de modo que el sujeto tenga información precisa y completa de lo que recibe y de lo que se le cobra. Normativa que habla por sí misma y no requiere mayor comentario.

Artículo 31º.- *Los prestadores institucionales, públicos y privados, mantendrán una base de datos actualizada y otros registros de libre acceso, con información que contenga los precios de las prestaciones, de los insumos y de los medicamentos que cobren en la atención de personas.*

Asimismo, al momento de ingresar, se informará por escrito, a la persona o a su representante, de los posibles plazos para el pago de las prestaciones, medicamentos e insumos utilizados, así como de los cargos por intereses u otros conceptos.

En los casos en que la persona deba concurrir al pago de las atenciones que recibe, ya sea total o parcialmente, podrá solicitar, en cualquier oportunidad, una cuenta actualizada y detallada de los gastos en que se haya incurrido en su atención de salud.

Artículo 32º.- *Si las dosis de medicamentos o insumos fueren unitarias, en el caso de que la persona deba concurrir al pago de ellas, sólo estará obligada al pago de aquellas unidades efectivamente usadas en el tratamiento correspondiente.*

TÍTULO III

El TÍTULO III de la Ley Nº 20.584 está íntegramente destinado a señalar las obligaciones y deberes que la Norma establece a **las personas que reciben atenciones de salud** y consta de los siguientes 4 Artículos:

Artículo 33°.- Para el debido respeto de la normativa vigente en materia de salud, la autoridad competente implementará las medidas que aseguren una amplia difusión de ella.

Tanto las personas que soliciten o reciban atención de salud por parte de un prestador institucional, como sus familiares, representantes o quienes los visiten, tendrán el deber de respetar el reglamento interno de dicho establecimiento.

Artículo 34°.- Sin perjuicio del deber preferente del prestador de informar de acuerdo a lo indicado en el Párrafo 4º del Título II de esta ley, la persona que solicita una atención de salud procurará informarse acerca del funcionamiento del establecimiento que la recibe para los fines de la prestación que requiere, especialmente, respecto de los horarios y modalidades de atención, así como sobre los mecanismos de financiamiento existentes, sin perjuicio de la obligación del prestador de otorgar esta información.

Asimismo, deberá informarse acerca de los procedimientos de consulta y reclamo establecidos.

Artículo 35°.- Todas las personas que ingresen a los establecimientos de salud deberán cuidar las instalaciones y equipamiento que el prestador mantiene a disposición para los fines de atención, respondiendo de los perjuicios según las reglas generales.

Las personas deberán tratar respetuosamente a los integrantes del equipo de salud, sean éstos profesionales, técnicos o administrativos. Igual obligación corresponde a los familiares, representantes legales y otras personas que los acompañen o visiten.

El trato irrespetuoso o los actos de violencia verbal o física en contra de los integrantes del equipo de salud, de las demás personas atendidas o de otras personas, dará derecho a la autoridad del establecimiento para requerir, cuando la situación lo amerite, la presencia de la fuerza pública para restringir el acceso al establecimiento de quienes afecten el normal desenvolvimiento de las actividades en él desarrolladas, sin perjuicio del derecho a perseguir las responsabilidades civiles o penales que correspondan. También podrá ordenar el alta disciplinaria del paciente que incurra en maltrato o en actos de violencia, siempre que ello no ponga en riesgo su vida o su salud.

Artículo 36°.- Tanto la persona que solicita la atención de salud, como sus familiares o representantes legales, deberán colaborar con los miembros del equipo de salud que la atiende, informando de manera veraz acerca de sus necesidades y problemas de salud y de todos los antecedentes que conozcan o les sean solicitados para su adecuado diagnóstico y tratamiento.

Como puede verse, si bien la Ley constituye para el médico y el equipo de salud en general, una significativa carga normativa que contiene su conducta profesional dentro de un marco legal

riguroso y exigente, también establece ciertas obligaciones a quienes representan de alguna manera su contraparte en caso de una disputa legal.

Destacan en este aspecto ciertas normas de conducta que antes solo se expresaban en un contexto educativo y de relaciones humanas y ahora son exigencias legales que, tanto usuarios como familiares y representantes legales, deben respetar, aportando cierto grado de seguridad y tranquilidad al equipo de salud que es quien se ve más vulnerable frente a la rigurosidad de la Ley.

Asimismo, frente a determinadas conductas, la Ley faculta a la autoridad de los establecimientos para requerir la fuerza pública y determinar Altas Disciplinarias, siempre que ella no ponga en riesgo la vida o la salud del afectado. En esto la norma puede resultar contradictoria, por cuanto si un paciente se encuentra hospitalizado es porque su estado o condición de salud lo requiere y, por lo tanto, su Alta implicará necesariamente un riesgo para su salud. Los Comités de Ética tendrán en estos casos una participación muy decisiva, estando obligados a pronunciarse a requerimiento del Director del Establecimiento o Servicio, que a su vez está obligado a solicitar la opinión del CEA.

TÍTULO IV

EL TÍTULO IV de la Ley se refiere a su cumplimiento y a la forma en que los usuarios pueden reclamar dicho cumplimiento ante la autoridad designada, para que actúe en calidad de juez y que, en la especie, recae sobre el Intendente de Prestadores de la Superintendencia de Salud, sin perjuicio de su derecho a solicitar un arbitraje y eventualmente acudir a los Tribunales de Justicia. Esto lo expresa la Ley en los siguientes dos artículos:

Artículo 37°.- Sin perjuicio del derecho de las personas a reclamar ante las diferentes instancias o entidades que determina la normativa vigente, toda persona podrá reclamar el cumplimiento de los derechos que esta ley le confiere ante el prestador institucional, el que deberá contar con personal especialmente habilitado para este efecto y con un sistema de registro y respuesta escrita de los reclamos planteados. El prestador deberá adoptar las medidas que procedan para la acertada solución de las irregularidades detectadas.

Si la persona estimare que la respuesta no es satisfactoria o que no se han solucionado las irregularidades, podrá recurrir ante la Superintendencia de Salud.

Un reglamento regulará el procedimiento a que se sujetarán los reclamos, el plazo en que el prestador deberá comunicar una respuesta a la persona que haya efectuado el reclamo por escrito, el registro que se llevará para dejar constancia de los reclamos y las demás normas que permitan un efectivo ejercicio del derecho a que se refiere este artículo.

Asimismo, las personas tendrán derecho a requerir, alternativamente, la iniciación de un procedimiento de mediación, en los términos de la ley N°19.966 y sus normas complementarias.

Artículo 38°.- *Corresponderá a los prestadores públicos y privados dar cumplimiento a los derechos que esta ley consagra a todas las personas. En el caso de los prestadores institucionales públicos, deberán, además, adoptar las medidas que sean necesarias para hacer efectiva la responsabilidad administrativa de los funcionarios, mediante los procedimientos administrativos o procesos de calificación correspondientes.*

La Superintendencia de Salud, a través de su Intendencia de Prestadores, controlará el cumplimiento de esta ley por los prestadores de salud públicos y privados, recomendando la adopción de medidas necesarias para corregir las irregularidades que se detecten.

En el caso de que ellas no sean corregidas dentro de los plazos fijados para este efecto por el Intendente de Prestadores, éste ordenará dejar constancia de ello al prestador en un lugar visible, para conocimiento público, dentro del establecimiento de que se trate.

Si transcurrido el plazo que fijare el Intendente de Prestadores para la solución de las irregularidades, el que no excederá de dos meses, el prestador no cumpliera la orden, será sancionado de acuerdo con las normas establecidas en los Títulos IV y V del Capítulo VII, del Libro I del decreto con fuerza de ley N°1, de 2006, del Ministerio de Salud. (En realidad Ley se refiere al DFL N°1 de 2005, Salud, promulgado el 23 de Septiembre de 2005 y publicado el 24 de abril de 2006).

En contra de las sanciones aplicadas el prestador podrá interponer los recursos de reposición y jerárquico, en los términos del Párrafo 2º del Capítulo IV de la ley N° 19.880.

El Decreto N° 35 de 2012, de Salud, establece el Reglamento al cual deberán ajustarse los Reclamos que pueden presentar las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud.

Dichos reclamos solo pueden estar dirigidos contra prestadores institucionales públicos o privados y deben presentarse primero ante el propio establecimiento de salud, a quienes la norma establece una serie de exigencias administrativas y formales para recibir y dar curso al trámite correspondiente, detalladas en el Decreto N° 35 ya mencionado. El prestador tendrá un plazo de 15 días hábiles para entregar su respuesta por escrito.

Sólo si se trata de un Prestador Público y el reclamo es acogido, se deberán iniciar procedimientos administrativos tendientes a hacer efectivas responsabilidades administrativas de los funcionarios involucrados. No hay exigencias para los prestadores privados en este sentido.

Si el Prestador Institucional no responde en el plazo establecido o la respuesta no satisface al reclamante, este último puede, en un plazo de 5 días hábiles, recurrir ante la Superintendencia de Salud, quien tramitará el reclamo a través de la Intendencia de Prestadores, después de haber

calificado su procedencia y de solicitar al reclamante los antecedentes que a su juicio estuviesen incompletos. Fuera de plazo el reclamo se declarará improcedente.

La Superintendencia no tiene un plazo para pronunciarse y lo hará a través de su Intendencia de Prestadores. Solicitará el expediente abierto por el prestador y analizará la procedencia de efectuar “recomendaciones” al prestador para corregir las irregularidades eventualmente detectadas, fijando para ello un plazo hasta por un periodo de dos meses.

Solamente si la Superintendencia verificara incumplimiento de sus recomendaciones en el plazo establecido, puede obligar al prestador a *“dejar constancia de ello en un lugar visible, para conocimiento del público”* y, eventualmente, iniciar un proceso de sanciones pecuniarias de acuerdo al procedimiento establecido en el DFL N° 1 de 2005, Salud, en sus Título IV y V del Capítulo VII del libro I.

Como puede observarse, la Ley establece un amplio abanico de exigencias y obligaciones que deben cumplir los prestadores institucionales y los Equipos de Salud, que han sido destacados en el análisis previo y que se complementan en los capítulos siguientes, pero no señala de manera clara y específica las sanciones a que se exponen quienes no den cumplimiento a esta estricta normativa.

Solo de una manera muy general y, exclusivamente para los prestadores institucionales, establece **sanciones de carácter pecuniario** cuando no den cumplimiento a requerimientos de la Intendencia de Prestadores emanados de Reclamos específicos o de algún proceso de fiscalización del cumplimiento de la Ley, según establece el artículo 38º de la Ley. Esta sanción pecuniaria a la que se puede llegar después de un largo proceso, puede incluso ser apelada, primero mediante un Recurso de Reposición ante la misma Autoridad que dictó la sentencia y luego mediante un Recurso Jerárquico, que en la especie correspondería al Superintendente de Salud. Lo anterior, sin perjuicio del derecho que toda persona individual o jurídica tiene de recurrir de queja ante la Corte de Apelaciones de la Jurisdicción respectiva.

No obstante lo anterior, debemos señalar que el incumplimiento de las normas analizadas tiene otras consecuencias directas para los prestadores individuales, pues dicho incumplimiento conlleva habitualmente implicancias de carácter ético que pueden ser estudiadas y sancionadas por los Tribunales de Ética de los Colegios Profesionales respectivos y, en caso de resultar en daños o lesiones de cualquier naturaleza que estén individualizados como tales o identificados en otros cuerpos legales, constituirán sin duda alguna un agravante para ellos. Además, como ya se ha mencionado, los funcionarios públicos pueden ser objeto de medidas administrativas (investigaciones sumarias, sumarios y/o repercusiones en sus calificaciones).

Si bien podría entenderse que estos contenidos de la Ley no tienen una relación directa con el trabajo de los Comités de Ética Asistenciales, sin embargo, como se verá más adelante, estos comités, dentro de sus funciones de organismo consultivo, tienen la obligación de contribuir a la

protección de los derechos de los usuarios. Así también, pueden proponer normativas de carácter preventivo para evitar conflictos frecuentes y, en consecuencia, en la medida que ejerzan adecuadamente esta función, podrán evitar a los usuarios, el largo proceso de reclamos que se ha descrito.

TÍTULO V

Este último título de la Ley, establece normas de carácter general y transitorias en que fija las correcciones y acomodaciones que deben efectuarse a otros textos legales ya existentes, para hacerlos compatibles con las disposiciones que este nuevo texto legal introduce. Señala su vigencia desde el primer día del sexto mes desde su publicación en el Diario Oficial, en consecuencia, esta Ley está vigente a partir del 1º de octubre de 2012.

Varios son los reglamentos que regulan la aplicación de esta Ley en los diversos aspectos que involucra, los que se mencionan a continuación:

- Decreto 62 de 2013, Salud, Reglamento para la Constitución y Funcionamiento de Comités de Ética Asistencial.
- Decreto 38 de 2013, Salud, Reglamento Sobre Derechos y Deberes de las Personas en Relación a las Actividades Vinculadas con su Atención de Salud.
- Decreto 41 de 2012, Salud, Reglamento sobre Fichas Clínicas.
- Decreto 40 de 2012, Salud, Reglamento sobre Requisitos Básicos que Deberán Contener los Reglamentos Internos de los Prestadores Institucionales Públicos y Privados para la Atención en Salud de las Personas de la Ley N° 20.584.
- Decreto 35 de 2012, Salud, Reglamento Sobre El Procedimiento de Reclamo de La Ley N° 20.584.
- Decreto 31 de 2012, Salud, Reglamento sobre Entrega de Información y Expresión de Consentimiento Informado en las Atenciones de Salud.
- Resolución Exenta N° 1.031 de 2012, Salud, que aprueba protocolos y normas suplementarias en materias reglamentadas.

En diversas partes de su texto, la Ley reenvía a otros cuerpos normativos, a saber: la Constitución Política de la República de Chile; la Ley N° 19.628, sobre protección de la vida privada; la Ley N° 20.120, sobre investigación biomédica; la Ley N° 19.966 que establece un Régimen de Garantías en Salud; Títulos IV y V del Capítulo VII, del Libro I del DFL N° 1, de 2005, Salud, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979 y de las Leyes N° 18.933 y N° 18.469; la Ley N° 19.880, que establece bases de los procedimientos administrativos; el Código Sanitario, DFL N° 725 de 1967; la Ley N° 19.284 de integración social de personas con discapacidad; la Ley N° 19.451, que establece normas sobre trasplante y donación de órganos ; al DFL N° 1 de 2.000, Justicia, que fija texto refundido, coordinado y sistematizado del Código Civil; de la Ley N° 4.808, sobre Registro Civil; y de otros textos legales; Artículo 42° y 43° del Código Civil;

y al Decreto N° 570, de 1998, Salud, que reglamenta sobre internación de personas con enfermedades mentales.

Comentario final

Como se puede desprender del análisis que se ha presentado sobre la Ley, en diversos momentos de la atención sanitaria esta norma legal, que sin duda tiene fundamentos éticos de carácter general, no va de la mano de conceptos éticos largamente arraigados en el quehacer y la *lex artis* de los profesionales de la salud y, los que, en ocasiones pueden ser discrepantes.

Esto puede confundir al equipo de salud frente al dilema de ajustarse estrictamente a la normativa legal o seguir los preceptos deontológicos y principios bioéticos no contemplados por la Ley.

Estas son precisamente las circunstancias en que los Comités de Ética Asistenciales, que, como se verá más adelante, son entidades corporativas esencialmente deliberativas, adquieren su mayor relevancia, pues no hay que olvidarse que su quehacer, su funcionamiento y sus recomendaciones, tienen también un respaldo legal.

CAPÍTULO III

LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA): ORGANIZACIÓN, FUNDAMENTO Y ROLES

Los Comités de Ética del Sistema Público de Salud fueron creados el año 1994, mediante la Resolución Exenta N° 134 del Ministerio de Salud, de fecha 11 de febrero de ese año, que fijó el texto de la “Norma General Técnica N° 2, sobre Comités de Ética Médica de los Servicios de Salud”.

A modo de antecedente histórico y para una mejor ilustración de la evolución experimentada por los primeros Comités de Ética, se transcribe lo que dicha Norma señalaba textualmente:

“Los Comités de Ética Médica deben ser grupos multidisciplinarios de profesionales de la salud que cumplan la función de dirimir los dilemas éticos que plantea la práctica de la medicina en los Servicios de Salud. Podrán incorporarse a estos Comités, en calidad de asesores, representantes de Departamentos de Ética de colegios profesionales de la salud, especialistas en Ciencias de la conducta, juristas y/o asesores espirituales o religiosos cuando el caso lo amerite.

Los pronunciamientos de los Comités de Ética Médica deberán tender al bien de los pacientes en primera prioridad y en segundo término al bien del equipo de salud y al prestigio del Hospital y Servicio respectivo.

Para la adopción de sus decisiones considerarán los antecedentes clínicos de las personas involucradas, la opinión informada del paciente cuando proceda y las normas nacionales vigentes sobre la materia y recomendaciones internacionales existentes.

Estos Comités deberán constituirse en las Direcciones de los Servicios de Salud y en los hospitales 1 y 2. Los hospitales 3 y 4 podrán recurrir a los Comités de los hospitales a los que refieren sus pacientes, sin perjuicio de que los hospitales 3 constituyan sus propios Comités”.

Según dicha Norma, estos Comités tenían como función:

1. *“El Comité de Ética Médica de los Servicios de Salud prestará su colaboración y asesoría al Director del Servicio para el resguardo y observancia de los valores éticos en la resolución de los problemas que plantea la práctica de la medicina y cuyas repercusiones o importancia exceden el ámbito de un establecimiento y, además sobre los problemas que remitan los Comités de Etica Médica de los hospitales cuando su Director o el Director del Servicio lo consideren conveniente.*

2. *El Comité de Ética Médica de los hospitales prestará su colaboración y asesoría al respectivo Director en el conocimiento y resolución de los problemas que plantea la práctica de la medicina, con el objeto de resguardar la observancia de los valores éticos.*
3. *Los Comités de Ética Médica tratarán situaciones en que estén involucrados los siguientes aspectos:*
 - a) *El respeto a la dignidad y el derecho a la vida de los pacientes;*
 - b) *Aspectos concernientes a la relación médico-paciente;*
 - c) *Los problemas que se susciten en las relaciones interpersonales entre profesionales de la salud en relación con la atención de los pacientes;*
 - d) *Decisiones sobre procedimientos diagnóstico y terapéuticos de excepción, de alto costo o controversiales;*
 - e) *Manejo y tratamiento de pacientes terminales y el derecho a la muerte digna;*
 - f) *Los derechos espirituales de los pacientes y el respeto a la mantención de su interrelación familiar;*
 - g) *Recomendaciones Éticas en situaciones conflictivas o riesgosas, tales como hemodiálisis, trasplantes, cirugía de muy alto riesgo y otras;*
 - h) *Problemas emergentes científicos o tecnológicos que involucren elementos bioéticos, como la fertilización asistida, transferencia de embriones, SIDA, donación de órganos, etc.;*
 - i) *Denuncias de casos que puedan comprometer la responsabilidad de los médicos, de profesionales de colaboración médica, o del Servicio de Salud.*
4. *Los Directores de Servicio y de Hospital estarán obligados a requerir el pronunciamiento previo de los respectivos Comités de Ética Médica, para aprobar y llevar a cabo cualquier proyecto de investigación correspondiente a su ámbito.*
5. *Los Comités de Ética Médica deberán velar por la capacitación de los miembros del Comité en problemas de la conducta humana.*
6. *El Comité hará evaluaciones periódicas de su quehacer.”*

De lo anterior se desprende que Los Comité de Ética Médica abarcaban tanto el ámbito de la Investigación Científica, como el de la Ética Clínica o Asistencial, así como algunos eventuales conflictos deontológicos.

La Ley Nº 20.120, Salud, de septiembre de 2006, “Sobre la Investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana”, obliga a la separación de estas funciones al establecer la necesidad de contar con Comités de Ética Científicos. Aunque, en la práctica, en algunos establecimientos, esta separación se concretó con cierta anterioridad, la Ley Nº 20.584 sobre derechos y deberes de abril de 2012, la formaliza dejando a los Comité de Ética Clínica

funciones exclusivas del ámbito clínico o asistencial, a los que hace referencia en sus artículos N° 17 y N° 18, de la siguiente manera:

“Artículo 17°.- 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 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. En el caso de que la consulta diga relación con la atención a menores de edad, el Comité deberá tener en cuenta especialmente el interés superior de estos últimos.

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. Esta acción se tramitará de acuerdo con las normas del recurso establecido en el artículo 20 de la Constitución Política de la República. Si el profesional tratante difiere de la decisión manifestada por la persona o su representante, podrá declarar su voluntad de no continuar como responsable del tratamiento, siempre y cuando asegure que esta responsabilidad será asumida por otro profesional de la salud técnicamente calificado, de acuerdo al caso clínico específico.

Artículo 18°.- En el caso de que la persona, en virtud de los artículos anteriores, expresare su voluntad de no ser tratada, quisiere interrumpir el tratamiento o se negare a cumplir las prescripciones médicas, podrá solicitar el alta voluntaria. Asimismo, en estos casos, la Dirección del correspondiente establecimiento de salud, a propuesta del profesional tratante y previa consulta al Comité de Ética, podrá decretar el alta forzosa.”

Estos artículos de la Ley no limitan, ciertamente, el ámbito de acción de estos Comités que, como se verá más adelante, deben ser requeridos en diversas circunstancias que exigen su pronunciamiento. Sin embargo, los aspectos deontológicos que incluía la primitiva normativa, quedaron definitivamente excluidos de los ámbitos de acción de los Comités de Ética Científicos y Asistenciales, creados por las Leyes N° 20.120 y N° 20.584, ya mencionadas.

Producto de la Ley N° 20.584 de derechos y deberes, se originan diversos Reglamentos creados mediante Decretos Ministeriales y, concretamente, en lo que se refiere a la materia en cuestión, el

Decreto Nº 62 de 8 de julio de 2013, que **“Aprueba el Reglamento para la constitución y funcionamiento de Comités de Ética Asistencial”**, al que hace referencia la Ley en comento, en su Artículo Nº 20.

Este Reglamento establece en su Artículo 2º:

“Artículo 2º.- Los Comités son órganos colegiados de carácter consultivo e interdisciplinario, creados para analizar y asesorar sobre los conflictos éticos que se susciten como consecuencia de la atención de salud, para contribuir a mejorar la calidad de la atención y proteger los derechos de las personas en relación con ella.

Podrán constituirse estos Comités en todos los prestadores institucionales, tanto públicos como privados. Sin embargo, su creación será obligatoria en los siguientes establecimientos siempre que presten atención cerrada, y centros hospitalarios del Sistema Nacional de Servicios de Salud que hayan obtenido su reconocimiento como establecimientos de autogestión en red, para los establecimientos de salud de carácter experimental u otros que se clasifiquen como de alta complejidad o especialización. Los establecimientos que no cuenten con un Comité deberán adscribirse al Comité de otro prestador institucional que lo haya constituido, al cual podrán deberse las materias propias de su competencia que se originen en su propio establecimiento.

Por su parte, en cada uno de los Servicios de Salud deberá constituirse un Comité de Ética asistencial, el que tendrá la atribución de conocer los asuntos de su competencia que se originen respecto de los prestadores privados individuales que se desempeñen en el territorio de su jurisdicción y que no estén adscritos a otro. La conformación, funciones y responsabilidades de este Comité, seguirán las mismas normas que se establecen en este reglamento para los Comités conformados al interior de los prestadores institucionales”.

En consecuencia, la existencia de un Comité es obligatoria para determinados establecimientos del Sistema Nacional de Servicios de Salud y para los Servicios de Salud propiamente tales. Y aquellos establecimientos que no cuenten con un Comité propio, porque no estén obligados a tenerlo, deben adscribirse al Comité de otro prestador institucional, de modo que, en la práctica, todos los establecimientos del Sistema Público de Salud deben disponer de un Comité de Ética Asistencial. También pueden tenerlo, a modo voluntario los Establecimientos Privados y, de no ser así, la norma no los exime de su obligación de adscribirse a un Comité ya establecido.

El Artículo 4º del reglamento señala que corresponde a la Dirección Técnica del establecimiento o, en su caso al Director del Servicio de Salud, formalizar por resolución la creación de un Comité, asegurar su plena autonomía e independencia para realizar su labor, así como poner a su disposición los **recursos humanos y materiales necesarios**, y otorgar la facilidad horaria correspondiente para los funcionarios que lo integren, los que cumplirán sus funciones de modo voluntario.

La Composición del Comité está mencionada en el Artículo 5º:

“Artículo 5º.- Los Comités tendrán una composición multidisciplinaria que incluya la presencia de un miembro de la comunidad y estarán compuestos por un mínimo de siete y un máximo de nueve miembros, entre los cuales deberá contarse con los siguientes integrantes:

- a) Tres profesionales del área de la salud, debiendo al menos uno de ellos ser médico cirujano y éste o alguno de los otros profesionales tener conocimientos o formación básica en BioÉtica.*
- b) Un miembro de la comunidad.*
- c) Un licenciado en Derecho u otro titulado con conocimiento acreditado en legislación sanitaria”.*

Los Artículos 6º y 7º del Reglamento señalan que los integrantes del Comité permanecerán 3 años en funciones pudiendo ser re-elegidos hasta por 2 periodos, y renunciar en cualquier momento, siendo re-emplazados por las personas que el propio Comité proponga de acuerdo a lo que establezca su reglamento interno y ratificados por la Autoridad correspondiente.

Todos los miembros deben efectuar una declaración de Conflictos de Interés y, eventualmente según dicha declaración, abstenerse de participar en la discusión de algún caso o materia. En la primera sesión deberán designar un Presidente y un Secretario que a su vez cumplirá funciones de Ministro de Fe.

Las Funciones del Comité están enumeradas en el Artículo 8º, que señala puntualmente:

“Artículo 8º.- Son funciones de los Comités:

- 1. Asesorar a los usuarios o prestadores en el proceso de toma de decisiones relativo a aquellos conflictos ético-clínicos que se susciten como consecuencia de la atención en salud.*
- 2. Contribuir, en el marco de su función consultiva, a la protección de los derechos de los usuarios en su relación con los prestadores, y proponer a la institución las medidas adecuadas para la satisfacción de ellos en los casos de que resulten afectados.*
- 3. Velar por el respeto a la dignidad, autonomía e intimidad de las personas que participan en la relación clínica, en el marco de su función consultiva.*
- 4. Elaborar y aprobar un reglamento de régimen interno del Comité.*

5. *Proponer a la institución protocolos y orientaciones de actuación de carácter preventivo para enfrentar situaciones en las que puedan surgir frecuentemente conflictos ético-clínicos.*
6. *Contribuir a la promoción de la formación en bioÉtica de los prestadores individuales y su difusión a usuarios de la institución, así como la de los miembros del propio Comité y del equipo directivo de la institución a la que pertenezcan.*
7. *Elaborar una memoria anual de actividades y remitirla a la dirección correspondiente y al Ministerio de Salud.*

Por otra parte, el Artículo 9º establece taxativamente las siguientes prohibiciones:

“Artículo 9º.- Queda prohibido a los Comités:

1. *Proponer sanciones y adoptar decisiones de carácter resolutivo.*
2. *Actuar como tribunal de Ética sobre la conducta de los prestadores individuales.*
3. *Reemplazar la decisión clínica del profesional tratante o asumir la responsabilidad de quien ha solicitado su asesoramiento.*
4. *Sustituir las funciones y competencias de los Comités ético-científicos.*
5. *Efectuar auditorías a las actuaciones de los profesionales de la salud.*

Las funciones del Comité se entenderán sin perjuicio de las competencias que en materia de Ética profesional correspondan a los respectivos colegios profesionales, en su caso”.

Los Comités de Ética Asistencial son, en consecuencia, organismos asesores consultivos, autónomos e independientes, dentro del marco de las funciones que le son propias, y propositivos de normativas de carácter preventivo para evitar conflictos frecuentes. No tienen autoridad administrativa y sus recomendaciones no tienen carácter obligatorio o vinculante para los pacientes involucrados, ni para los profesionales, ni para la Institución. Por lo tanto, el Comité sólo debe entregar opiniones o recomendaciones con anterioridad a las decisiones o conductas que se adopten respecto a una situación determinada y no, una vez producidas, sin perjuicio de su función educativa.

Dado que sus opiniones no son vinculantes, los profesionales o la Autoridad involucrada podrán tomar en cuenta las recomendaciones del Comité en la toma de decisiones o hacerlo de manera independiente, pues son finalmente los responsables de las mismas, aun cuando la decisión adoptada sea coincidente con la del Comité consultado.

Es importante recalcar, lo que ya se ha adelantado respecto a que, a diferencia de otras legislaciones, la norma chilena establece expresamente como función del Comité: *“Contribuir a la protección de los derechos de los usuarios en su relación con los prestadores, y proponer a la*

institución las medidas adecuadas para la satisfacción de ellos en los casos de que resulten afectados y velar por el respeto a la dignidad, autonomía e intimidad de las personas que participan en la relación clínica". Lo anterior, solo en el marco de su función consultiva, es decir, dentro de los límites de la consulta realizada, sin perjuicio de su función propositiva de carácter general que pueda desprenderse de la misma. Claramente no son organismos fiscalizadores ni de auditoría.

Los Artículos 10º, 11º, 12º, 13º y 14º del Decreto 62 establecen el funcionamiento de los Comités, que deberán elaborar un Reglamento Interno, con normas mínimas para el desarrollo de sus actuaciones; frecuencia y modo de citación a sus reuniones; la forma y quórum para sesionar y de adoptar sus acuerdos, transmitirlos y archivarlos; la facultad para requerir asesorías o consultorías externas; los mecanismos de acceso al Comité por parte de usuarios y prestadores y el compromiso de confidencialidad de cada uno de sus integrantes e invitados.

El Artículo 15º entrega a la Superintendencia de Salud, a través de la Intendencia de Prestadores, la verificación de la existencia de los CEA, sin embargo, el Reglamento no establece sanciones frente a su incumplimiento.

En Anexo 1 de este documento se presenta un Modelo de Reglamento Interno para los CEA que contiene las exigencias mínimas que establece el decreto 62 sobre esta materia.

¿Cómo abordar una consulta Ética?

Efectuada una consulta al Comité de Ética es necesario que quien la recibe, el Presidente o el Secretario en su ausencia, evalúe si se cumplen los requisitos para ser estudiada por el Comité, es decir:

- si el Comité tiene competencia para pronunciarse sobre la consulta
- si ésta viene realizada en términos claros y precisos y tiene un propósito definido
- si los antecedentes que se acompañan son suficientes (una historia clínica completa y bien presentada, el diagnóstico esté claro y las alternativas a enfrentar hayan sido adecuadamente planteadas como conductas por definir y no decisiones ya adoptadas).

Al respecto es muy importante establecer que la consulta lleve involucrada conflictos de carácter ético y no exclusivamente técnicos. Debe evaluar asimismo si se trata de una situación de urgencia que amerite la convocatoria a una reunión inmediata o semi-inmediata del Comité y, en ese caso, efectuar la citación en tal carácter, o posponer la discusión para la próxima reunión ordinaria, si el caso amerita lo contrario.

- Interconsultores

Conscientes de la dificultad que representa reunir el quórum requerido para una sesión de urgencia, algunos Comités han desarrollado la figura de los **Interconsultores** (Gracia 2014): dos o tres de sus miembros con mayor experiencia clínica y formación Ética que puedan concurrir a conocer la problemática clínica planteada en las solicitudes con estas características.

Éste o éstos Interconsultores, luego de conocer el caso en la forma más directa y completa posible, con la participación de los involucrados (equipo médico tratante, paciente, miembros de la familia y/o representante del paciente), deben dejar constancia fundamentada de su recomendación en la ficha clínica, consignando su nombre y firma.

En la reunión siguiente del Comité, los Interconsultores presentarán el caso que les correspondió conocer y el pleno del Comité podrá ratificar lo recomendado por los Interconsultores, de lo que se dejará constancia en el Acta correspondiente y en la Ficha Clínica del paciente, quedando en definitiva como una opinión oficial del Comité.

Eventualmente, el pleno del Comité podría concluir en una recomendación diferente a la de los Interconsultores, en cuyo caso se dejará también constancia fundamentada en Actas y en la Ficha Clínica, si aún es oportuno y pertinente.

Si esto último no se cumple, solo se dejará detallada constancia en Actas y la recomendación estampada en la Ficha quedará como la opinión de los Interconsultores que la emitieron, con el valor y respaldo de su experiencia.

Dentro de las funciones de los Interconsultores, en muchas oportunidades se da la necesidad de seguir la evolución del paciente durante varios días, lo que enriquece la información que con posterioridad se entregará al pleno del Comité.

Ya se ha señalado quiénes pueden acceder al Comité y cuándo éste está obligado a pronunciarse, casos estos últimos en que la consulta no puede soslayarse o entregarse a un Consultor, por lo que deberá contar con un acuerdo adoptado en sesión ordinaria o extraordinaria del Comité.

Un documento titulado “La Presentación de Casos al Comité de Ética Asistencial” (Anguita 2013), entrega algunos delineamientos prácticos sobre la forma de trabajar de los Comités de Ética y se han extraído algunos párrafos que se estima de relevancia porque es un planteamiento práctico surgido a partir de la experiencia como miembros de un CEA:

Contenidos fundamentales para la presentación:

- 1) Caso Clínico N° (esto permite tener un orden dentro de las actas de reunión de evaluación de casos clínicos).*
- 2) Fecha de presentación.*
- 3) Nombre del Médico Tratante.*
- 4) Número de Ficha clínica.*

- 5) *Unidad.*
- 6) *Datos del Paciente, edad, sexo (éstos no debieran permitir identificar al enfermo, pero si no fuera posible, se debe asegurar el compromiso de confidencialidad de todos los que están presentes en la sesión).*
- 7) *Antecedentes Familiares del enfermo (los datos debieran incluir componentes del grupo familiar, situación económica de la familia, la filiación a sistema de salud, red de apoyo).*
- 8) *Antecedentes del Caso.*
 - a) *Historia clínica resumida (intentar que este punto sea redactado de una manera que sea comprensible para aquellos que no pertenecen al ámbito clínico, se sugiere no usar siglas)*
 - b) *Situación Clínica Actual (diagnóstico).*
 - c) *Pronóstico de la Enfermedad (Se trata de especificar el pronóstico de la enfermedad en este paciente con toda su situación).*
- 9) *Dilemas Éticos que el Caso clínico genera al equipo de salud (Se trata de escribir las preguntas que se desea hacer al Comité con el fin de que éste emita una recomendación).*
- 10) *Opinión del Paciente o su familia, sobre las opciones de tratamiento (Se pedirá la opinión de los padres o tutores legales en caso de tratarse de un menor o una persona incapaz).*

Procedimiento de trabajo de un Comités de Ética Hospitalaria

- 1) *Lectura del caso clínico (Presencia del médico tratante, generalmente es quien da lectura al caso clínico).*
 - a) *El caso debe ser presentado de manera simple, no muy técnica. En la constitución de los Comités hospitalarios deben haber y de hecho hay, personas que no pertenecen al área de la salud.*
 - b) *Intentar que la historia no sea muy larga, ya que puede confundir la idea central del problema que se desea recibir asesoría.*
 - c) *Incluir en la historia relatada cuáles son los diagnósticos y el pronóstico, así como también el grado de certeza de la situación del paciente.*
 - d) *Contar además cómo se ha desarrollado el proceso de consentimiento informado con el paciente o su familia.*
 - e) *Debe especificar claramente cuáles son las preguntas que se desea hacer al Comité. Se debe recordar que los problemas éticos serán todos aquellos que para algún miembro del equipo tratante sea un conflicto entre dos o más valores.*
- 2) *Aclaración de los hechos*
 - a) *El médico tratante y eventualmente otros que han participado en el caso permanecen en la sesión mientras se le realizan todas las preguntas que servirán para aclarar la situación del enfermo. Es adecuado que el médico tratante traiga consigo la historia clínica del paciente presentado. Si es necesario, se puede solicitar la presencia de algún especialista de manera de aclarar posibles problemas técnicos.*
 - b) *Esta etapa debe durar lo necesario, es decir hasta que ya no queden dudas sobre el caso clínico presentado y por ello se estime que ya se puede prescindir de su aporte para deliberar sobre el problema. Sin embargo, no hay acuerdo sobre si el médico*

tratante debe retirarse o debe quedarse y en tal caso si debe participar o simplemente quedarse como un espectador. Cada Comité debe definir lo que más le acomode y lo que le resulte mejor para desarrollar su trabajo de la mejor manera posible.

3) *Identificación de los problemas éticos.*

- a) *Definir si el médico tratante permanece en la reunión o se retira de ella. Conviene recordar que tanto si el médico se queda como si se retira el Comité deberá procurar trabajar lo más neutralmente posible. En definitiva, cada Comité deberá regular este tema según su experiencia y la de la comunidad en que está inserto.*
- b) *Los integrantes del Comité pueden hacer un listado de los problemas éticos que el caso les puede generar. Al respecto, hay autores que plantean que el ideal es que sea un mínimo de 7 y un máximo de 14. En definitiva, lo importante es que se visualicen claramente los dilemas éticos priorizándolos con quien ha presentado el caso clínico. Recordar que un problema ético se produce cuando hay conflicto entre valores.*
- c) *Es un problema ético todo aquello que para alguien es detectado como problema, no importando que no se vaya a deliberar sobre eso, ya que luego se deberá seleccionar el problema a tratar. Esto puede no coincidir con el listado de problemas éticos que el grupo identificó. Sin embargo, si para el médico tratante algo se le presenta como problema, pues es esa la motivación del trabajo.*

4) *Deliberación*

- a) *Los miembros del Comité comienzan un proceso de deliberación, esto es empiezan a dar sus puntos de vista sobre el caso clínico. Se inicia así una puesta en común de las maneras de pensar de cada uno de los integrantes del grupo.*
- b) *Es importante que cada miembro del grupo fundamente sus juicios, ya que mediante la aclaración y fundamentación es como se va buscando encontrar lo correcto en la situación descrita con anterioridad.*
- c) *Se busca ajustar el caso clínico y sus conflictos a los principios de la bioÉtica, como una forma de regular las sugerencias que cada uno hace. En primer lugar No hacer daño con la sugerencia que se dé. Evidentemente esta es una manera de trabajar, en función de los 4 principios de la bioÉtica, pero hay que tener claro que no es la única manera de confrontar los conflictos éticos. Es posible ver el problema desde la Ética de la virtud, de la Ética del deber, del utilitarismo, etc. Suele ser práctico el uso de estos principios, pero no es bueno encerrarse en ellos.*
- d) *En segundo lugar, se debe proponer alguna recomendación que sea justa, tanto desde el punto de vista de la ley como de la justicia distributiva. En tercer lugar, se debe intentar respetar la autonomía, lo más fielmente posible. Y por último, se sugerirá una actuación que consiga beneficiar al paciente y a su familia. Pero sobre todo lo que ha de buscarse con mayor énfasis es lo correcto en la situación descrita, argumentando de tal manera que facilite a quien ha de tomar las decisiones o bien a quien guiará al paciente o su familia o quien los sustituya a hacerlo.*

- e) *El ideal es que todos los miembros del Comité estén de acuerdo en las sugerencias a dar, sin embargo no es poco frecuente que haya ocasiones en las que el Comité no logra llegar a acuerdo, en ese caso se ha de intentar encontrar las razones que impiden el acuerdo con la clara intención de seguir buscando la propuesta más correcta, la que lesione lo menos posible los valores involucrados. Por último si esto no se logra se sugiere dejar por escrito y justificar el porqué de las discrepancias. Al respecto es recomendable poner hora de comienzo y término de la reunión y plantearse que en caso de no haber acuerdo, es posible citar a una nueva reunión dándose un tiempo para que cada uno reflexione y se informe más.*
- 5) *Recomendación Ética*
- a) *Se pone por escrito la sugerencia que el Comité hace ante las preguntas solicitadas por el médico tratante.*
- b) *Es importante que se sepa que el Comité puede fundamentar públicamente y también ante la ley si fuera necesario, las sugerencias que hace.*
- c) *Por último se hace llegar la respuesta al médico tratante que solicitó la sesión del Comité. Si el tratante o quien ha presentado el caso al Comité permanece en la reunión, este paso no sería necesario.*

Finalmente, Anguita (2013) sugiere llevar un seguimiento de los casos estudiados por el Comité, con la siguiente información:

- 1) *Caso Clínico presentado el año*
- 2) *Nº de caso del año*
- 3) *Fecha de presentación*
- 4) *Médico Tratante que presentó el caso*
- 5) *Unidad (Estos datos los completa la encargada/o del Comité)*
- 6) *Conflictos éticos presentados*
- 7) *Conflictos éticos discutidos*
- 8) *Recomendación del Comité de Ética*
- 9) *Decisión tomada y ejecutada por el médico tratante (el Comité desea conocer como finalizó la situación consultada)*
- 10) *¿Se siguió o no la recomendación y por qué? (se busca valorar el trabajo del Comité, no evaluar el actuar del profesional)*

El propósito de realizar este seguimiento es observar cómo fue recibida la recomendación del Comité. ¿Ocurrió algún hecho o circunstancia que hizo a su vez cambiar la acción final?

Hay que reconocer que los escenarios cambian y por ello cambian las decisiones. Lo importante está en el proceso desarrollado y en el por qué se llega a tal o cual propuesta. Este seguimiento no responde en absoluto a un afán por inmiscuirse en las acciones que cada clínico toma con su paciente, sino a constatar si las propuestas del CEA resultaron pertinentes y contribuyeron a la resolución de la consulta recibida en relación al equipo tratante, al paciente y su familia.

En este capítulo se propone:

- a) Hacer una referencia básica a los principales modelos éticos occidentales y aquellos métodos de resolución de problemas clínicos frecuentemente usados por los CEA en nuestra realidad. Entre éstos se incluye en forma destacada el Principialismo, el método Deliberativo de Diego Gracia y el Personalismo, y se hace mención de otros de menor uso o menos difundidos.
- b) Destacar algunos aspectos de estos modelos y comentarlos a la luz de sus características y su uso en nuestra realidad.
- c) Hacer algunas consideraciones para el énfasis valórico-cultural a usar en un método de resolución de problemas ético-clínicos de naturaleza inductiva, que se independice de las verdades pre-fundadas, ya sea filosóficas, religiosas o jurídicas, fundamentado en la realidad concreta del hombre enfermo y sus circunstancias.

Se usará indistintamente en este análisis los términos Ética y Moral como sinónimos, aun cuando estamos conscientes de que son conceptos etimológicamente diferentes. Serán mencionados en adelante indistintamente, por considerar que se habla de un dominio ético-moral que integra la acción concreta como la fundamentación de esta acción como buen-mala, justa-injusta, correcta-incorreción, entre otros.

En el primer capítulo de esta Guía se enfatiza que la “Ética Clínica” es hoy un imperativo exigido y exigible por los individuos que buscan ayuda en los servicios sanitarios, e indispensable en el profesionalismo de todos aquellos que son llamados a satisfacer sus demandas. Ésta, la mediación Ética de la clínica, es el producto de una larga evolución en las prácticas médicas, cuya mutación en el tiempo reciente ha introducido la Ley y la tecnología, entre otros, como un tercero que ha distanciado aún más al médico de su paciente, dificultando el diálogo y generando a la vez conflictos o dilemas difícilmente superables en la realidad, en tanto implican visiones y valores a veces contrapuestos en torno a los fenómenos propios a la enfermedad, el dolor, el sufrimiento o la muerte.

Precisamente, en el punto de mayor separación de estas “dos miradas” de la enfermedad,-la médico-científica anclada en el conocimiento instrumental del **cuerpo que tenemos** y la antropológica anclada en el **cuerpo que somos** propia del individuo afectado por la enfermedad-, surge la Bioética y su derivada, la Ética Clínica, como una suerte de puente que debe tratar de integrar ambos mundos, dentro de los márgenes más o menos estrechos que ofrece el marco normativo legal.

La manera como ha respondido la reflexión ética a esta necesidad ha sido amplia y profusa en los últimos 30 años. Sumariamente, se pueden encontrar dos grandes orientaciones: aquellas que plantean un abordaje teórico (Utilitarismo de Bentham y Ética Deontológica Kantiana), y las otras, resueltamente orientadas hacia la práctica, que representan una tentativa para redefinir el vínculo que una aproximación teórica pudiera tener con situaciones prácticas y concretas del mundo de la salud. Estas últimas son las que tienen mayor interés para los propósitos de este documento, las que se desarrollarán brevemente en sus fundamentos teóricos, como método práctico de resolver problemas en Ética Clínica asistencial.

Los modelos de la Ética clínica y su metodología de resolución de casos en la práctica médica actual.

Los métodos para analizar problemas éticos constituyen procedimientos prácticos que, basándose en una fundamentación ética, tienen como objetivo la toma de decisiones. Cuando nos referimos a la fundamentación ética, aludimos a aquellos argumentos de orden valorativo que usamos en el análisis moral de un caso y que pueden ser asociados a distintas teorías Éticas o maneras de entender la vida moral.

A lo largo de la historia se identifican distintas propuestas que intentan fundamentar el fenómeno moral. Estas perspectivas han sido clasificadas de diferentes maneras según distintos criterios. Pueden distinguirse, entre otras, teorías Éticas cognitivistas y no cognitivistas, de bienes y de fines, materiales y formales, sustancialistas y procedimentales, deontológicas y teleológicas.

Utilizando como criterio el tipo de racionalidad empleada, Cortina (1996) distingue cuatro modelos éticos básicos en la cultura occidental. Como se ilustra en la siguiente tabla, estas son la ética prudencial, práctica, calculadora y dialógica.

Tradición	Tipo de racionalidad	Rasgo distintivo
Aristotélica	prudencial	Medios virtuosos para lograr un fin Búsqueda prudente de la felicidad
Kantiana	práctica	Deber de respetar lo que en sí posee valor Obrar de acuerdo a aquello que deseamos hicieran todos los seres humanos.
Utilitarista	calculadora	Cálculo del mayor bien para la mayor cantidad de personas
Dialógica	comunicativa	Voluntad de dialogar respecto a las normas que nos afectan

La deontología Kantiana y la teleología Aristotélica pueden considerarse como las teorías Éticas básicas de nuestra cultura occidental. Como sostiene Ana Escribar (2013) las distintas perspectivas Éticas en occidente siempre recurren -sea retomando o cuestionando-, a estas dos herencias constitutivas.

Las teorías Éticas teleológicas buscan la determinación de una meta o fin (*télos*) de las acciones humanas y de los medios apropiados para alcanzarla. Desde esta perspectiva, la corrección o incorrección de una acción depende de sus consecuencias, que serán intrínsecamente buenas o malas. Por su parte, para las Éticas deontológicas, la evaluación ética de una acción se asocia al cumplimiento de nuestro deber (*deón*), independientemente de las consecuencias.

Siguiendo estas dos tradiciones, puede aludirse a una ética de la convicción como de la responsabilidad. Es decir, por una parte se enfatiza la convicción o convencimiento personal de que una acción es en sí misma correcta y por tanto, una obligación que responde a ciertos principios éticos, y por otra, una ética de la responsabilidad que permite evaluar un comportamiento como correcto o incorrecto según las consecuencias o efectos beneficiosos o dañinos que conlleva.

Así mismo, los procedimientos para la toma de decisiones morales pueden clasificarse en dos tipos básicos: aquellos que establecen, *a priori*, los principios a respetar (deontológicos-principialistas) y los que conciben el juicio moral como proceso, *a posteriori*, de la consideración de consecuencias probables (teleologistas- consecuencialistas).

Principialismo

El Principialismo, modelo de T. Beauchamp y J. Childress (1979) se puede entender como el primer intento de desarrollo de una ética aplicada al campo de la clínica médica. Este modelo continúa ejerciendo una influencia importante hasta hoy, como lo veremos con ocasión del método concreto usado para la resolución de problemas prácticos reformulado por Diego Gracia.

La formulación de Beauchamp y Childress (1979) está vinculada estrechamente al Informe Belmont (1978) elaborado y pensado a la luz de los experimentos clínicos abusivos. De éste desprendieron, entre otras cosas, el gran aporte de los tres primeros principios de la bioética de la investigación con seres humanos - autonomía, beneficencia y justicia-, principios que han debido ser adaptados a la ética clínica, dadas sus particularidades básicamente distintas a la ética de la investigación y su quehacer.

Posteriormente, los autores mencionados incorporan un cuarto principio que es la no maleficencia, que no pretende ser la contracara de la beneficencia, sino la obligación ética de no hacer daño que no es lo mismo que no hacer el bien. Su libro, "Principios de ética biomédica", fue

publicado por primera vez el año 1979 y constituye actualmente un clásico en el ámbito de la bioética.

La concepción de la ética aplicada reposa en la idea de que es posible la utilización de normas generales y planteamientos teóricos para la resolución de problemas particulares, a partir de la reflexión y el trabajo sobre principios consensuados y supuestamente válidos para todos (autonomía, justicia), concentrándose en la naturaleza de las reglas propias de una cultura particular, más que en los fundamentos de los juicios morales, lo que sería campo de la ética teórica.

Los principios consensuados, que podríamos llamar principios morales de base, serían la expresión de los valores o reglas morales que subyacen a la sociedad humana, una suerte de moralidad común que, al revelarse como centrales en la clínica médica, pueden servir de guía o constituirse en un marco analítico para resolver los dilemas éticos de su práctica.

Estos principios consensuados son:

- **La autonomía** del paciente, referida al respeto a la voluntad de un sujeto capaz de tomar sus decisiones con libertad, sin coacciones de ninguna especie, después de haber sido convenientemente informado en términos concretos y comprensibles para él, acerca de su enfermedad y las acciones de salud relacionadas.
- **La no maleficencia**, principio referido al médico tratante y al equipo de salud, sobre el deber de no hacer daño.
- **La beneficencia**, principio referido a la evaluación de los riesgos y beneficios de las acciones de salud y a la idea de bien que cada uno tenga al respecto.
- **La justicia**, principio normativo dirigido a la consecución en salud de objetivos distribuidos de forma equitativa.

Estos cuatro principios de base responden a la convicción de los autores de que los “principios” elegidos dan cuenta de juicios y creencias morales centrales para los sujetos, con gran coherencia existente entre éstos, por lo que bien se pueden entender como un marco apropiado para el inicio de una reflexión ética y de acciones morales.

Su característica de ser sólo principios normativos les quita rigidez, pero al mismo tiempo, para ser usados, deben ser objeto de una especificación de acuerdo a ciertas circunstancias, que permita establecer el peso de uno con respecto a los otros, ya que todos comparten la naturaleza de ser “prima facie”, es decir, carentes de una característica intrínseca de primacía de autoridad asociada frente a la cual se deba tener una obligación especial. Esto se conoce como balancear o poner en equilibrio los distintos principios para elegir uno -el que pese más, susceptible de guiar la acción, al poseer éste un mayor contenido específico y una capacidad de dar cuenta de elementos concretos asociados al problema-, e ir despejando conflictos morales o seleccionando acciones morales en situaciones particulares, en el intento de resolver el dilema planteado.

Este modelo ha sido criticado en diferentes sentidos y modificado por el bioeticista español Diego Gracia en un intento satisfactorio de hacerlo más comprensible y utilizable en nuestro medio.

Método Deliberativo: Modificaciones al Principialismo original

El reconocido bioeticista español Diego Gracia (2008), entrega una propuesta metodológica que modifica el método Principialista original en varios sentidos, los que se describen a continuación.

- 1.- Le otorga condiciones de sistema de referencia universal, con un carácter ontológico o real, fundamentando su método en dos premisas:
 - Ontológica, en donde todo hombre es indefectiblemente dotado de dignidad.
 - Ética, dada por su condición de persona, en que todos los hombres son iguales y merecedores de igual respeto y consideración.

- 2.- Reordena los principios de Beauchamp y Childress en un segundo nivel que llama esbozos morales, jerarquizándolos en Ética de Mínimos y Ética de Máximos.
Así, estos esbozos morales, en tanto contenidos materiales de la moral, históricamente cambiantes en el tiempo, son elaborados por la razón, a partir de los contenidos ofrecidos por el sistema de referencia propio de la sociedad. Quedan ordenados jerárquicamente en dos niveles:
 - No-maleficencia y Justicia, expresiones de la igualdad en dignidad y derechos de los hombres en un sentido universal, objeto de derechos y correspondientes a una Ética de Mínimos aceptable para todos.
 - Autonomía y Beneficencia, expresiones de una condición personal o individual, que dependen de un sistema de valores propios y deseables para todos, Ética de Máximos.

- 3.- Establece un tercer nivel en su sistema con el propósito de poder hacer **excepciones** en algunos casos, donde quepa elegir valores o principios inferiores en jerarquía. Es el nivel de la “experiencia” que permite justificar elecciones tales como las utilitarias, es decir, las que buscan satisfacer un criterio de optimización, “lo mejor posible para muchos”, o las teleológicas, que consideran una finalidad como la necesaria de alcanzar por una acción moral.

En otras palabras, para Gracia (1992) los principios se desarrollan históricamente, por tanto, aun siendo universales (aplicables a todos), no son absolutos y admiten excepciones en virtud de un principio superior, según las circunstancias del caso y las consecuencias de los posibles cursos de acción.

Sus postulados han evolucionado en el tiempo, especialmente por un cuestionamiento al uso mecánico del método Principialista a modo de chequeo de una lista de temas resueltos. Para Gracia tanto nuestra concepción de conflicto ético como los métodos para enfrentarlos pueden

ser básicamente de dos tipos: dilemáticos y problemáticos.

Desde una perspectiva dilemática se supone que los asuntos éticos poseen necesariamente respuesta y que ésta es sólo una de ellas. Por lo tanto, acertamos o erramos en nuestra decisión. A su base se encuentra la teoría de la elección racional cuyo presupuesto es que los hechos y valores pueden ser siempre cuantificables. Gracia aboga por un método verdaderamente deliberativo en el cual el razonamiento es consecuencia de la argumentación (y no de la cuantificación). Deliberamos sobre problemas, que, a diferencia de los dilemas, son abiertos. Enfrentamos un problema sin saber si podremos resolverlo (Gracia 2001).

Entonces ¿cómo enfrentar un caso concreto en esta perspectiva? En líneas generales y como se aprecia en el siguiente esquema, el método propuesto por Gracia (2008) distingue 6 pasos sucesivos en tres niveles: hechos, valores y deberes.

I. HECHOS

- 1. Presentación del caso problemático*
- 2. Aclaración de hechos clínicos y dudas sobre el caso*

II. VALORES

- 3. Identificación de problemas y valores en conflicto*

III. DEBERES

- 4. Exploración de cursos de acción extremos e intermedios*
- 5. Identificación del curso óptimo de acción*
- 6. Deliberación sobre responsabilidades y decisión final*

Los seis pasos sucesivos señalados en la tabla precedente, son descritos a continuación.

I HECHOS

El primer nivel de deliberación sobre los hechos contempla la adecuada presentación y comprensión de la historia clínica y las dificultades que presenta.

1.- Presentación del problema ético-clínico.

Se han descrito distintos modelos de presentación de problemas ético-clínico con el objetivo de estructurar la información y facilitar el análisis ético. En nuestro medio, hemos citado en el Capítulo anterior, el modelo presentado por Anguita (2013). De acuerdo a Marijuán y Ruiz (2009), frecuentemente se utiliza el modelo propuesto por Jonsen, Siegler y Winslade (2005), según el cual los hechos centrales así como los conflictos y valores implicados, giran en torno a los siguientes cuatro aspectos:

- Indicaciones médicas (incluyendo al menos diagnóstico y pronóstico)
- Preferencias del paciente (en relación a su escala de valores y plan de vida; subyace la evaluación de su capacidad para tomar decisiones)
- Aspectos asociados a la calidad de vida del paciente (y desde la perspectiva del paciente)
- Aspectos contextuales (considerando desde la perspectiva de la familia y los recursos económico-sociales disponibles, hasta la existencia de intereses y presiones de índole profesional o legal entre otros).

No está demás reiterar el respeto con que se debe presentar y analizar un caso. No sólo hay que asegurar la confidencialidad de la información y resguardar el anonimato, eliminando o modificando todo dato que permita identificar a los involucrados (protección de los datos sensibles de acuerdo a la Ley Nº 19.628/1999 de la Secretaría General de la Presidencia); sino que resguardar el cuidado en el trato que se les dé al aclarar dudas y posterior análisis.

2. Aclaración de los hechos y Comprensión del caso

Es necesario que quien presenta el caso ante un Comité de Ética Asistencial (CEA), sea quien haya hecho la solicitud de consulta. En este paso se procede a preguntar y aclarar toda duda que surja respecto al caso. Es esperable que se formulen preguntas de distinto tipo ya que los miembros de los CEAs proceden de diferentes profesiones, estamentos y especialidades, y todos deben comprender adecuadamente el caso clínico presentado.

A propósito de la diversidad y multidisciplinariedad de estos grupos, Marijuán y Ruiz (2009), sintetizan un conjunto de premisas necesarias para su adecuado funcionamiento. Básicamente se trata de asegurar las mismas oportunidades de participación a todos los miembros y de valoración de las distintas opiniones, en el contexto de un diálogo simétrico, abierto y libre de coacciones, tanto internas como externas. Así mismo, en relación a quien presenta el caso, se debe mantener un clima de respeto, veracidad y confianza.

No es extraño que ante la presentación de un caso, los participantes expresen juicios de valor. Es importante reconocer las propias reacciones emocionales así como aquellos presupuestos de los cuales emergen. Estos supuestos deben ser contrastados, de lo contrario, cada participante analizará una historia propia.

Por lo tanto, los participantes, en el proceso deliberativo, deben preguntar, no sólo sobre de lo que no se ha entendido, sino también, sobre aquello que “suponen” o “deducen”, ya sea a partir de lo que se ha dicho o de lo que no se ha dicho.

En caso de no lograr responder las dudas dentro del CEA, puede solicitarse la intervención de un experto (en el ámbito clínico, jurídico, social, etc.), que pueda hacerlo.

La fase de aclaración de hechos es central para completar la información y lograr una comprensión integral de los aspectos: clínicos (diagnóstico, tratamiento y pronóstico); normativos (legales y deontológicos); asistenciales (incluyendo el acceso a los servicios y el trato ofrecido-recibido); preferencias del paciente, ya sea explícitas (como voluntades anticipadas) o implícitas (derivadas de la vida, creencias y costumbres del paciente); y asociados a la perspectiva de los familiares del paciente.

Con todo, no es posible eliminar totalmente la incertidumbre. Por el contrario, muchas veces pasamos al segundo Nivel de Deliberación sobre los valores habiendo aclarado “razonablemente” nuestras dudas.

II VALORES

3. Identificación de problemas y valores

En esta fase se procede a realizar la identificación de problemas éticos, la selección de problema(s) a deliberar y el análisis de valores involucrados.

Cada caso puede presentar numerosos problemas éticos, es decir, distintas situaciones que implican valores en conflicto. Aun cuando los problemas están inter relacionados, se recomienda distinguirlos para analizarlos con más claridad. Se detectan entonces todos los problemas percibidos aun cuando los miembros deliberantes discrepen en su carácter problemático.

Como no es conveniente analizar simultáneamente todos los problemas detectados, se escoge uno de ellos que represente el (o los) problema(s) fundamental(es) y el motivo de la consulta. Éste o éstos, usualmente son causa de los demás problemas y corresponde(n) al que motivó la consulta.

Una vez seleccionado el problema que se analizará, se relevan los valores contrapuestos o en tensión implicados.

El término “valor” puede definirse como la estima o aprecio que una persona o sociedad tiene sobre un bien. De acuerdo a Schwartz (2001) los valores tienen seis características:

- Son creencias básicas afectivamente enraizadas;
- Definen objetivos deseables que orientan nuestra acción;
- Trascienden a situaciones específicas;
- Se utilizan como criterio para evaluar los hechos;

- Pueden ordenarse jerárquicamente según su relevancia; y
- Guían nuestra conducta de acuerdo a la ponderación que les demos en un contexto determinado.

Los valores se construyen y no todas las personas tienen los mismos valores o la priorización que hacen de éstos es diferente, sobre todo, frente a determinadas circunstancias o con relación a una situación particular. Por eso se “delibera sobre ellos”, para tomar decisiones prudentes y razonables en un contexto y ante un problema específico.

Si bien, atendiendo a los cuatro principios (de No-maleficencia, Justicia, Autonomía y Beneficencia), difícilmente se pueden omitir aspectos relevantes del caso, es preferible evitar esquemas previos para no simplificar el análisis, por ejemplo, reduciéndolo al “chequeo de los cuatro principios”.

La identificación y análisis de los problemas éticos debe hacerse en relación al contexto específico en que ocurre cada caso. Es decir, considerando el marco institucional, del equipo profesional, de la relación clínico- asistencial y del entorno socio familiar del paciente particular que se trate.

Es indispensable considerar las circunstancias de la situación particular que se aborda para proseguir con el tercer nivel de deliberación sobre los deberes y explorar los posibles cursos de acción.

III DEBERES

4. Exploración de cursos de acción extremos e intermedios

Como sostienen Pose-Varela y Gracia (2016), si se identifica un conflicto entre valores, los cursos de acción extremos son aquellos que optan por un valor anulando al otro. La relevancia de identificar estas acciones polarizadas es múltiple. Primero, permiten visibilizar los cursos de acción más imprudentes y enmarcar aquellas posibilidades intermedias más prudentes. En segundo lugar, nos hace pasar desde una interpretación dilemática de una situación (cursos extremos) a una problemática (diversos cursos intermedios de acción).

Para Marijuán y Ruiz (2009) en esta fase se constata la necesidad de una adecuada formación en bioética, tanto a nivel de fundamentación como de metodología. Sin embargo, se debe reconocer que no todos los miembros de los CEAs cumplen este requisito. Lo que resulta central es la composición multidisciplinaria del grupo, ya que permite suponer que estarán representados todos los valores implicados en las relaciones clínicas. Por lo mismo, no es extraño que existan discrepancias respecto a los cursos de acción más apropiados. En la medida que estas propuestas de acción descansen en argumentos razonables, su consideración enriquecerá la recomendación que emerja.

La experiencia con los CEAs ha permitido identificar algunas dificultades comunes así como enfatizar el papel del moderador en superar las mismas, templando los ánimos, organizando el

tiempo y manteniendo el debate al servicio de los objetivos. El intercambio de puntos de vista y el contraste de distintas sensibilidades y prioridades, contribuirán a encontrar el curso de acción óptimo.

5. Identificación del curso óptimo de acción.

El curso de acción óptimo será el más prudente. Es lo que Aristóteles denominaba el “justo medio”. Será aquel que **lesiona en menor medida** los valores en conflicto, que atiende a las circunstancias particulares del caso y a las consecuencias potenciales de los distintos caminos. Puede ser una sucesión concatenada de cursos intermedios de acción. De este modo, por ejemplo, se recomienda una acción que haría posible llevar a cabo otra.

La decisión que se proponga debe ser analizada en función de las premisas básicas antes descritas. Incluso, si se decide hacer excepciones, éstas no deben vulnerar tal sistema y, por cierto, deben ser fundamentadas y justificadas.

6. Deliberación sobre responsabilidades y decisión final

Con el objetivo de asegurar que la decisión a tomar es prudente y responsable, se recomienda someterla a los criterios de contraste o **pruebas de tiempo, publicidad y legalidad**.

La prueba de temporalidad nos permite evaluar si la decisión es precipitada, si se toma bajo presión o si está motivada por emociones inconscientes. Esta prueba nos invita a preguntarnos si perseveraría la misma decisión con el paso del tiempo o una vez se haya “enfriado” la situación.

La prueba de la publicidad tiene como objetivo asegurar que la decisión pueda ser sostenida públicamente y, por último, la prueba de legalidad cumple la función de prevenir el tomar decisiones que queden fuera de la ley y fundamentar razonadamente cuando no es posible evitar que esto ocurra.

Personalismo

El personalismo nace de una concepción de Bioética católica propuesta por el obispo italiano Elio Sgreccia (2013) y adoptada en el país por el Centro de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Chile, de cuyos postulados extraemos los conceptos que a continuación exponen Taboada, P. y López, R. (s.f). Se trata de un modelo de análisis en Ética Clínica que se basa en una concepción antropológica, que según señala: *“... se traduce en la práctica en una actitud de profundo respeto y afirmación de cada persona humana, como única respuesta adecuada a su dignidad inconmensurable”*.

Esta postura “personalista” reconoce que el enfoque Principialista de la Ética Clínica tiene ciertos méritos y ha contribuido a introducir un cierto orden en el análisis de los problemas propios de la práctica médica, pero adolecería de algunos principios éticos *“que tanto la profesión médica como los diferentes Códigos Internacionales de Ética han reconocido como válidos, como por ejemplo, el*

respeto a la vida y la afirmación incondicional de la dignidad e igualdad esencial de las personas”.... Concluye que el verdadero “fundamento de la Ética en general y de la Bioética en particular, está dado por una concepción del hombre y del Universo que reconoce y afirma la dignidad inconmensurable de cada persona humana y su llamado interior a buscar la verdad, el bien y la belleza”, acercándose así a la llamada “Ética de la virtud”, cuyo representante más conocido es Edmund Pellegrino (2008).

Diferenciando la dimensión técnica y ética de los actos médicos, la Dra. Paulina Taboada Directora del mencionado Centro (2006-2012) y autora de la publicación cuya referencia bibliográfica se cita, afirma que *“el desarrollo tecnológico alcanzado por la medicina moderna despliega ante el médico tal gama de posibilidades de intervención, que es fácil que éste caiga en la tentación de no detenerse a pensar si realmente debe realizar todo aquello que podría hacer, de acuerdo al estado actual del progreso biomédico. Y es precisamente ésta la pregunta que interesa a la ética: La pregunta por el deber-ser de nuestros actos o, en otras palabras, la pregunta por los fines que perseguimos con nuestras acciones”.*

Con lo anterior, la autora enfatiza que los conflictos éticos en un contexto de una medicina moderna compleja y altamente tecnificada, surgen cuando frente a un determinado paciente, *“además de las dudas técnicas, surgen las dudas Éticas, como, por ejemplo, cuando no queda claro si las cargas (físicas, psicológica, espirituales o económicas) impuestas por determinado tratamiento, son o no proporcionadas a los resultados esperados; cuando se plantean conflictos de valores; cuando el paciente no tiene la capacidad de participar en la toma de decisiones o, si tiene duda de ello, etc.”.* Frente a esto, se plantea un problema *“de naturaleza ética cada vez que en su práctica clínica (el médico) se hace la pregunta por el deber-ser de sus actos, en oposición al simple poder hacer”.*

Sobre la base a estas consideraciones, que implican hacer una diferencia entre la dimensión técnica y la dimensión ética del acto médico, el deber-ser de sus actos en oposición al simple poder hacer, postula el Método de Análisis con comentarios propios de su enfoque particular de la bioética que, en lo esencial, se enfoca en la aplicación al problema ético-médico que se analiza, de los Principios de la Ética personalista a saber:

- Principio de inviolabilidad de la vida humana (o de respeto por la vida física). Este principio antecede a todos los demás.
- Principio de libertad y responsabilidad (obligación moral de cuidar la vida y la salud propia y ajena).
- Principio de totalidad o principio terapéutico (rige la licitud de toda la terapia médica y quirúrgica, por el cual es lícito sacrificar una parte en beneficio del todo unitario e integrado del hombre).
- Principio de proporcionalidad terapéutica (por el cual existe la obligación moral de implementar sólo aquellas soluciones terapéuticas que guarden la debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible).

- Principio del doble efecto (o voluntario indirecto, que define algunas condiciones que hacen lícita la implementación de una acción que tiene dos efectos: uno positivo o deseado y otro negativo o sólo tolerado).
- Principio de sociabilidad y subsidiariedad (sociabilidad como el deber de cuidar del bien propio y el de los demás; subsidiariedad como el deber de una comunidad de cuidar más a quien está más necesitado).

Reconoce además, la existencia de otros principios tradicionales de la Ética médica, que son concordantes con la visión personalista, aunque no fueron explícitamente enumerados por Elio Sgreccia en su listado de principios de la bioética personalista. Entre estos otros principios se puede mencionar:

- “Lo primero es no dañar” (*primum non nocere*)
- Principio de confidencialidad médica (secreto médico)
- Principio de veracidad
- Principio de prevención
- Principio de no-abandono

Sobre la base de estos principios Taboada propone su metodología de análisis y resolución de los problemas éticos que consta de los siguientes 7 pasos:

1. Identificación y descripción del (de los) problema(s) ético-clínico(s)
2. Referencia explícita a los principios y/o valores éticos involucrados
3. Análisis de la voluntad y competencia del paciente y/o sus representantes
4. Análisis de la información científico-clínica éticamente relevante
5. Evaluación de alternativas de acción y sus resultados
6. Resolución del problema
7. Implementación práctica de la solución

Los siete pasos propuestos por este método de análisis, darían cuenta finalmente de un proceso similar al descrito en relación al Principialismo y sus modificaciones. La mayor diferencia estaría dada por la distinta ponderación que se otorgaría a los principios enunciados, siendo el respeto por la inviolabilidad de la vida humana (o de respeto por la vida física) el principio rector de este método.

Somero comentario a los métodos reseñados.

Los desafíos de la Ética clínica en nuestra realidad, han encontrado en los métodos anteriormente reseñados instrumentos útiles y probados que, sin embargo, no están exentos de críticas (León 2013).

Al modelo Principialista se le cuestiona, entre otras cosas, por:

- Estar constituido por principios y valores pretendidamente universales, en circunstancia que no existe una definición común para ellos.
- Plantear principios rígidos solo orientadores para la acción.
- Utilizar sólo elementos conceptuales, un vocabulario simplificado, y que tiene la pretensión de elevarse a una condición jerárquica de justificaciones culturales o morales de conductas permitidas, toleradas o prohibidas en el ámbito sanitario, desmentida por la investigación antropológica o sociológica.
- Carecer de flexibilidad suficiente, plantear principios dogmáticos, sin anclaje en nuestra realidad.
- Partir de la base de que los individuos hacen elecciones morales apoyándose en una racionalidad clara y explícita de tipo instrumental y utilitarista.

Lo anterior no implica desconocer sus méritos, como un método que se adecúa bien a un cierto pragmatismo en función de resultados frente a un conflicto ético determinado.

Al modelo personalista, a su vez, se le reprocha de ser una Ética normativa fundada en una moral particular de inspiración religiosa, que establece un conjunto de posiciones que determinan la jerarquización de los valores que deben ser asumidos, constituyendo una visión de mundo incompatible con otros sistemas morales en una sociedad plural, que orientan y limitan la conducta profesional.

Según los críticos a una visión de mundo de esta naturaleza, la Ética clínica tiene una perspectiva más amplia, centrada en la identificación de justificaciones razonables y legítimas en el contexto de una sociedad plural, donde conviven “extraños morales”.

Otros métodos de análisis ético

En función del reconocimiento a las limitaciones que ofrecen los modelos Principialista, Deliberativo y Personalista ampliamente difundidos y utilizados en nuestro medio, han aparecido en la literatura de los últimos 20 años diversas propuestas alternativas y/o complementarias, que sólo se recogen en ésta guía para propósitos de su reconocimiento.

- El método casuístico, crítico a la insensibilidad del Principialismo a las situaciones concretas y experiencia vivida de los enfermos en sus particulares formas de vida y cuyos exponentes más destacados son Jonsen, Siegler y Winslade (2005).
- El método de Discernimiento Ético o de deliberación personal y grupal propuesto por Verónica Anguita (2000), que incluye básicamente tres pasos, a saber: experiencia (hecho), reflexión (su comprensión e implicancias éticas) y acción (elementos para el discernimiento).

- La Ética de la virtud, basada en la obra de Paul Ricoeur (Sánchez y Tapia 2015), quien enfatiza el deber moral del médico o profesional de la salud, la que descansaría en la sabiduría práctica que se remonta a la filosofía aristotélica.
- La Ética narrativa, también siguiendo a Ricoeur, de la que en nuestro medio su principal exponente es el doctor Juan Pablo Beca (2012).
- La Ética de la responsabilidad, cuyo representante más conocido es el filósofo alemán contemporáneo Hans Jonas (1995).
- El Consecuencialismo, que tiene sus raíces históricas en el utilitarismo y que se desprende de los valores intrínsecos, principios o fines de una acción y los considera solo en la medida que son útiles a los resultados a que conduce un acto determinado. Los resultados de una acción, como dice Anscombe (1965), evitan la deliberación respecto a su significado moral.

¿Será posible una metodología distinta en nuestra realidad?

Aun considerando estos aportes que enriquecen la posibilidad de desarrollo de una Ética clínica, subsiste la sensación de no tener una claridad manifiesta sobre el significado y el alcance que ésta pretende, como se ha sostenido a lo largo de este documento, de ser la mediadora entre el actuar experto y la voluntad y autonomía de los individuos distintos a los pertenecientes al equipo médico, frente a los problemas a los cuales se verán confrontados los CEAs. Esto, de manera tal que se pueda conciliar u orientar al logro de la mejor solución posible, todo “problema” que pueda surgir entre sistemas de conocimientos y valores divergentes, es decir, entre las apreciaciones propiamente técnicas y Éticas de la medicina y los sistemas de valores propios de las personas afectadas (paciente y su entorno).

Para responder a esta inquietud, se plantea aquí un aporte para el ejercicio de construcción de un fundamento para una metodología de análisis en Ética clínica, que dé respuesta a los intereses de una práctica Ética en nuestro medio sanitario en el contexto de una sociedad civil, plural y democrática, donde los pacientes o su entorno puedan manifestar conocimientos y/o valores propios frente a los equipos terapéuticos.

¿Cómo se puede entender la Ética Clínica?

Es evidente que la Ética Clínica es distinta a la Ética Deontológica. Esta última es aquella que se puede definir como la que rige la regla del comportamiento moral de los profesionales de la salud en su práctica cotidiana en relación con sus pacientes, colegas y en general con la sociedad. Así lo prescriben los distintos Códigos deontológicos existentes desde Hipócrates en adelante y que en los años 70 del siglo pasado, empiezan a ser cuestionados por factores sociológicos, políticos y

jurídicos, que dan cuenta de la emergencia de la Bioética, de cuyo tronco se desprende la Ética Clínica.

Siendo la Ética Clínica distinta a la Ética Deontológica que incumbe sólo al control profesional, es decir a una forma de autorregulación, además se debe dejar establecido que tampoco es una Ética Jurídica, ni Filosófica, en el sentido de que sean éstas las que deban fundamentar una solución al problema, aunque lógicamente formen parte de los criterios de deliberación.

Para hacer comprensible una Ética Clínica cuyo núcleo sea la deliberación genuina e inductiva, que surja desde la base o realidad en que se gesta el problema ético-clínico, se requiere hacer una revisión de los dos elementos claves que la constituyen: la Clínica Médica, cómo define la enfermedad y su forma de tratarla; y la enfermedad tal cual es vivida por el paciente y su entorno.

Según cómo se presentan en la realidad estos dos elementos, dependerá el grado de dificultad que se encontrará y la elección de las estrategias a usar, más simples o complejas, para la solución del problema dentro de un marco jurídico determinado. Por ejemplo, los temas más difíciles de resolver serán todos aquellos que se basen en valores muy contrapuestos, como los casos que se plantean al inicio y al final de la vida, y otros, menos difíciles de asimilar por parte del paciente, como el uso de terapias complejas.

1. La clínica médica

La clínica médica que hoy conocemos tiene una clara herencia cartesiana, es decir, separa cuerpo y mente. La medicina moderna, para poder constituirse como disciplina científica, tomó el cuerpo como referencia central. Así, construye la enfermedad sobre la base de mediciones y cuantificaciones de la desviación del funcionamiento o alteración corporal, olvidándose de la persona enferma (Bustos 1998). Es obvio que esta forma básica de conocimiento de la enfermedad se ha ido reproduciendo en el tiempo en la medida que la “mirada médica”, que primero descubrió la lesión como fuente de la enfermedad, se ha ido desplazando desde los órganos a los sistemas, desde los sistemas a las células, desde las células a los genes, etc., pero manteniendo su metodología invariable para el conocimiento de un cuerpo concebido a la manera de la máquina. Sus expresiones actuales las podemos encontrar en la estrecha relación de ciencia y técnica que determina la práctica médica cotidiana y que genera la idea de que ésta se puede instalar más allá de la Ética, en la medida que puede contribuir a un cierto modelo de bienestar humano, el individuo en salud, lo que claramente es una ilusión, como se podrá apreciar a continuación, cuando se hable de la persona enferma.

2.- La persona enferma

La medicina y su práctica científica definen entidades llamadas enfermedades que supone neutras. Pero ello no es así. G. Canguilhem (2013), en su libro *Lo normal y lo patológico*, señala que no es un método objetivo lo que nos permite como médicos, calificar de patológico a un determinado fenómeno biológico. Por ejemplo, una persona puede ser amputada de una pierna por una diabetes, pero esto no significa que esta persona no pueda caminar y seguir viviendo con cierta

normalidad. Todo concepto empírico de enfermedad contiene un componente fundamentalmente axiológico o valorativo, siempre es la relación con el individuo enfermo, por medio de la clínica, la que justifica la calificación de patológico un comportamiento o condición humana (Kottow y Bustos 2005). Ninguna medición biológica desviada, ya sea un examen de laboratorio o de imágenes alterado, por sí solo, constituye un diagnóstico de enfermedad. La enfermedad, para la persona, es algo indisociable de su experiencia de persona enferma, y ambas son realidades interdependientes.

Esta experiencia se plasma alrededor de ejes temáticos fundamentalmente ligados a lo “verdaderamente importante” (especificaciones sustantivas) para los sujetos, que forma parte de sus valores y de su cultura. De esta manera, se encuentra en el paciente, categorizaciones individuales de la enfermedad que están referidas, más que a reducir la complejidad de lo que significa la enfermedad médica diagnosticada, a otorgarle un sentido a la enfermedad y a establecer las relaciones personales y sociales implicadas. De esta forma se establecen los criterios, por ejemplo, para acudir a solicitar ayuda médica o rechazar determinados tratamientos, es decir, se genera una polaridad de sentido alrededor de un proceso particular de enfermedad vivida, que lo legitima para asumir opciones y expectativas, todo ello ahora respaldado por un marco legislativo que refrenda derechos y obligaciones.

Surge así una dimensión Ética-valorativa propia del sujeto enfermo que dependiendo del grado de convergencia o divergencia con el modelo clínico-asistencial, puede convertirse o no en un conflicto ético-clínico necesario de enfrentar.

Cómo se configuran los Problemas éticos en la práctica.

Los Problemas éticos en la práctica se configuran en un espacio donde se confrontan diversos pensamientos en torno a decisiones, incertidumbres, conflicto de valores, dilemas o controversias en relación a las características únicas de cada caso. Frente a éstos, considerados en su especificidad, son llamados a pronunciarse los Comité de Ética Asistencial que deben responder a las preguntas de qué y cómo hacerlo; en otras palabras, recomendar un curso de acción fundamentando lo que se podría aceptar, permitir o evitar.

El tipo de conflicto que se origine en este espacio de conocimientos y valores divergentes, analizados en su detalle, requerirá de estrategias de solución que, dependiendo de la complejidad del problema, pueden ser únicas o múltiples. Por ejemplo, si el rechazo al tratamiento ofrecido a un paciente se revela como un conflicto ético que involucra principios encontrados, fundado en el desconocimiento o conocimiento fragmentario de su utilidad por parte del paciente, una solución razonable puede surgir cuando se reúna y comparta la información suficiente.

Sin embargo, cuando la naturaleza del conflicto compromete visiones valóricas irreconciliables, ni la información, ni el conocimiento, constituirán por sí mismos la solución. En estos casos, ni el profesional ni el paciente podrán verse obligados a actuar en contra de su conciencia. Es función del CEA contribuir a encontrar un curso de acción que puede incluir la derivación oportuna del paciente a otra instancia profesional.

Un vez revisados estos dos elementos que configuran la Ética Clínica -Clínica Médica y persona enferma-, como un espacio donde confluyen las formas divergentes de valoración de ciertos comportamientos en la práctica sanitaria, ahora es necesario agregar que éstos se anclan profundamente en una sociedad y una cultura dada, cuyas referencias son múltiples, pero que tiene una expresión particular.

Así, pareciera no tener el mismo valor, por ejemplo, el concepto de Autonomía para un sujeto que vive en el Estado de Oregón en EE.UU., elevado a una consideración casi absoluta, que para otro que vive y forma parte de una etnia en el sur de Chile, donde prima una concepción cultural centrada en el valor de la solidaridad. Por estas razones se hace necesaria la pregunta sobre el método que debiera instaurarse para intentar las soluciones que la Ética Clínica plantea como problemas, atendiendo a las particularidades socioculturales.

Asumiendo entonces que la sociedad en que se vive es plural, parece lógico que, sin dejar de validar los métodos reseñados como Principialista y Personalista, se debiera preguntar por los valores propios de la cultura mestiza, inundada por corrientes e influencias, ya sea norteamericanas o europeas, para ir dotando a los profesionales y miembros de los CEAs de una mayor densidad teórica y reflexiva, que les permita enfrentar este desafío desde la experiencia y la realidad propia de la práctica sanitaria nacional. Esto significa que es necesario atreverse a realizar el ejercicio de una Ética clínica autónoma, libre de toda rigidez.

Lo anterior implica que esta práctica debe ser profundamente deliberativa, realista, respetuosa de los valores, las opciones y la dignidad de los hombres enfermos, situados en su realidad particular, de acuerdo a sus representaciones y valoraciones, conforme a lo que significa para ellos el proceso de salud-enfermedad.

Este desafío también debe abordarse en relación a delimitar con mayor claridad la dependencia de la Ética Clínica con el sistema jurídico, que, cómo se ha señalado, no siempre coincide, suscitándose no pocos conflictos, sobre todo cuando las normas jurídicas son poco claras, o son prohibitivas ante circunstancias donde la mayoría pudiera considerar que son hechos justificables o tolerables.

Pero, no siendo el foco principal de este documento el promover un nuevo método sino enfatizar que desarrollar ética clínica en nuestro medio, es darle mayor importancia a la realidad socio-cultural y a las representaciones valóricas y sociales de los pacientes.

Finalmente, solo resta reiterar que hacer un ejercicio válido de Ética Clínica, es delimitar un espacio

que debe atender cuidadosamente a estos 4 factores:

- 1.- Hechos clínicos;
- 2.- Valores y representaciones propias del sujeto enfermo o de su entorno, en interacción con los principios reconocidos universalmente y recogidos en los métodos señalados, pero despojados de toda verdad suprema;
- 3.- Medio socio-cultural de donde el sujeto proviene; y
- 4.- Contexto normativo.

En resumen, una metodología básica que enfatiza los valores propios del sujeto enfermo o de su entorno, complementada con lo señalado antes del método propuesto por Gracia, implicaría centrar la atención en las siguientes fases:

- a) Fase de aclaración de hechos; central para completar la información y lograr una comprensión integral de los aspectos: clínicos (diagnóstico, tratamiento y pronóstico); normativos (legales y deontológicos); asistenciales (incluyendo el acceso a los servicios y el trato ofrecido-recibido); referidos a las preferencias del paciente, ya sea explícitos (como voluntades anticipadas) o implícitos (derivados de la vida, creencias y costumbres del paciente); y asociados a la perspectiva de los familiares del paciente.
- b) Fase de clarificación de los valores en conflicto
- c) Fase de identificación del principal conflicto de valores que presenta el paciente en particular.
- d) Fase de Priorización de los valores, considerando las consecuencias derivadas, para tomar decisiones razonables.
- e) Fase de Identificar los argumentos principales en la resolución de los conflictos de valores.
- f) Fase de Identificar las modalidades de actuación en relación al valor prioritario y la forma de equilibrio con los valores secundarios.
- g) Fase de Establecimiento de un diálogo con las personas implicadas y de formulación de una argumentación completa para presentar, de una manera lógica y coherente, la recomendación alcanzada.

Procediendo así, se puede desarrollar un proceso deliberativo y argumentativo. Es decir, el producto de una discusión profunda, puede justificar con argumentos fundados, las recomendaciones que corresponda entregar, de tal forma que se pueda legitimar decisiones nacidas de la realidad concreta de la persona enferma y su circunstancia, más que de pre-concepciones filosóficas, jurídicas o religiosas abstractas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Anguita, Verónica (2013). La presentación de casos al Comité de Ética Asistencial en León, F., Simó, R.M, Schmidt, L. y Anguita, V. (Coord.) Análisis de Casos Ético-Clínicos (pp. 14-23). Santiago, Chile: Edición digital FELAIIBE.
2. Anscombe, M. (1958). Modern Moral Philosophy. *Philosophy*. 33(124)
3. Beauchamp. Tom L. and Childress, James F. (1979), *Principles of Biomedical Ethics*. New York, USA: Oxford University Press.
4. Beca, Juan Pablo (2012). Método de decisión en Ética clínica. *BioÉtica clínica* Eds. JP Beca y C Astete. Ed Santiago, Chile: Mediterráneo.
5. Bustos, R. (1998) *Las enfermedades de la Medicina*. Santiago, Chile: Ed. Cesoc
6. Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. Paris, Francia: Quadrige.
7. Cortina, Adela (1996). *El quehacer ético. Guía para la educación moral*. Madrid, España: Santillana.
8. Cortina, A. (2007). *Ética aplicada y democracia radical*. (4ª Ed.). Madrid, España: Tecnos.
9. Echeverría B, Carlos y Sociedad Médica De Santiago. Grupo de estudios de ética clínica et al.(2015) Algunas amenazas actuales a la confidencialidad en medicina. *Revista Médica de Chile*. 143(3), 358-366.
10. Escribár, Ana (2013). *Ética Narrativa Antecedentes y posibles aportes al juicio moral*. Santiago, Chile: Ediciones Universidad Diego Portales.
11. Gracia, Diego (1992). Planteamiento de la BioÉtica. En Vidal, M. (Ed). *Conceptos fundamentales de Ética Teológica* (pp. 421-438). Madrid, España: Trotta.
12. Gracia, Diego (2001). La Deliberación moral. El papel de las metodologías en Ética clínica. *Medicina Clínica*. 117:18-23.
13. Gracia, Diego (2008). *Procedimientos de Decisión en Ética Clínica*, Madrid: España: Triacastela.
14. Gracia, Diego (2014). ¿La hora de los Interconsultores? Editorial, *Revista Eidon*, 42, 1-3
15. Jonas, H. (1995). *El Principio de responsabilidad: Ensayo de una Ética para la civilización tecnológica*, Barcelona, España: Herder.
16. Jonsen, A., Siegler, M. y Winslade; W.(2005) *Etica Clínica*. Madrid, España: Ariel.
17. Kottow, M. y Bustos, R. (2005). *Antropología Médica*. Santiago, Chile: Mediterráneo
18. León, F. et al (2013) Análisis de ético-Clínicos. Experiencias de los Comités de Ética Asistencial en España y Latinoamérica. Santiago, Chile: Edición digital FELAIIBE.
19. Pellegrino. E; Thomasma. D. (2008). *Las virtudes cristianas en la práctica médica*. Madrid, España: Ediciones Universidad Pontificia de Comillas.

20. Sánchez -Tapia, M G; (2015). La prudencia como sabiduría práctica bajo la perspectiva de Paul Ricœur. La Colmena, () 55-67.
21. Schwartz, Sh. (2001) Extending the Cross-Cultural Validity of the Theory of Basic Human Values with a Different Method of Measurement. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 32 (5), 519-542.
22. Sgreccia, Elio (2013). Persona humana y personalismo. *Cuadernos de BioÉtica*, 24(1), 115-123

Sitios web

23. Enciclopedia de BioÉtica. Metodología de análisis ético de casos clínicos. Accedido el 23 de marzo, 2017 desde <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/153-metodologia-de-analisis-etico-de-casos-clinicos>
24. Métodos de la Bioética (2009). Accedido el 18 de mayo, 2017, desde https://ocw.ehu.eus/file.php/89/bioetica/bioetica/content/ud2_metodo_ocw_09.pdf
25. Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación. Informe Belmont (1978). Accedido el 4 de abril, 2017, desde https://umshare.miami.edu/web/wda/ethics/PABI_Agendas/peru/Modules/Research-EthicsHistory.pdf
26. Propuesta de un método de discernimiento ético. Accedido el 22 Enero, 2015 en <http://etica.uahurtado.cl>
27. Título de Experto en Ética Médica. 07 Procedimiento o método de toma de decisiones. Accedido el 15 Enero, 2016 desde http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/metologia_de_evaluacion_caso.pdf

ANEXO 1

SALUD MENTAL: DERECHOS, HOSPITALIZACIÓN Y ALTA AL TRATAMIENTO

Si bien es cierto, los estándares actuales confluyen en considerar que las patologías mayores en el campo de la salud mental, tales como la esquizofrenia y los trastornos afectivos tienen una etiología de naturaleza biológica y, por lo tanto, su terapéutica debe ser coherente con esta hipótesis, no es menos cierto que subsisten otras teorías psiquiátricas sobre la enfermedad mental y el diagnóstico de los pacientes, que determinan o pueden determinar “el cómo serán tratados”, diferencias de las cuales se pueden originar problemas éticos o consecuencias jurídicas. En este sentido, se desea destacar primero que a diferencia del diagnóstico en otras especialidades de la medicina para los que existen marcadores objetivos tales como una radiografía que indica una fractura o una cifra de glucosa que escapa a los rangos normales y que indica una diabetes, en psiquiatría el diagnóstico se construye en base a la interpretación del clínico de un conjunto de síntomas o conductas presentados por un individuo que reunidos de una determinada manera, se ajustan a lo exigido en los sistemas de clasificación de las enfermedades mentales ^(1, 2). Como se comprenderá, el acento del diagnóstico psiquiátrico basado en los síntomas subjetivos y las conductas del sujeto, aleja a esta especialidad de una certidumbre científica indiscutida sobre la presencia de una daño o lesión objetiva del enfermo, e introduce un componente evaluativo ante el cual el paciente, su familia y/o otros especialistas, pueden discrepar generando potenciales conflictos y problemas éticos.

En espera de una ley específica de Salud Mental, se encuentran en el Párrafo 8º de la Ley Nº20.584 los derechos respecto de los pacientes con discapacidad psíquica e intelectual (Artículos 23 al 28), los que se complementan con las normas correspondientes del Código Sanitario, Decretos y protocolos específicos que se analizarán cuando corresponda.

Antes de su análisis, cabe hacer algunas consideraciones respecto al tipo de conflictos éticos y/o jurídicos que se pueden presentar en la práctica de la psiquiatría, derivados de las particularidades que presenta esta especialidad médica. La lógica general de la medicina se basa fundamentalmente en el establecimiento de relaciones causales regulares entre elementos etiológicos y sus manifestaciones clínicas, relaciones mediadas por un conocimiento más o menos directo de los diversos factores intervinientes a través de exámenes de laboratorio, de imágenes o histológicos, los que en el campo psiquiátrico todavía no alcanzan un grado de evidencia tan determinado.

¹ Clasificación Internacional de Enfermedades. Disponible en: <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/index.htm>

² Actualización de la Codificación del DSM-5. Suplemento del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales. Quinta Edición. Asociación Americana de Psiquiatría. Marzo 2014. Disponible en: http://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/dsm/pdf/Spanish_DSM-5%20Coding%20Update_Final.pdf

Sin la pretensión de profundizar en estos aspectos, interesa destacar sin embargo, que las preocupaciones éticas y jurídicas particulares en el manejo de los pacientes con trastornos o discapacidades psíquicas o mentales, surgen generalmente de estas percepciones o interpretaciones polarizadas de la validez del diagnóstico, sus efectos a menudo deshumanizantes y los riesgos o consecuencias de alguna categorización psiquiátrica que tenga como objetivo controlar conductas violentas o desadaptativas de algunos sujetos particulares.

Como una manera de evitar un abuso de poder profesional sobre los pacientes, se ha reglamentado un conjunto de normas jurídicas que cumplen con el propósito de resguardar sus derechos y libertades, que para el caso de nuestro país como ya fue dicho, se encuentran en la Ley N°20.584 y en decretos y normas técnicas ad hoc, tales como los de Internamiento de pacientes mentales (Decreto 570) o normas técnicas para aplicación de tratamientos electroconvulsivos, algunos de los cuáles se comentarán a continuación.

De los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual (Párrafo 8º Ley N°20.584 y Decreto 570/1998)

- *Artículo 23º.- La **reserva de la información** que el profesional tratante debe mantener frente al paciente o la **restricción al acceso por parte del titular a los contenidos de su ficha clínica**, en razón de los efectos negativos que esa información pudiera tener en su estado mental, obliga al profesional a informar al representante legal del paciente o a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre, las razones médicas que justifican tal reserva o restricción.*

Como se aprecia, los principios generales de la Ley N° 20.584 de respeto a la autonomía, información adecuada y consentimiento informado del paciente, se limitan en el Párrafo 8 respecto de los pacientes discapacitados psíquicos o intelectuales. Sin una evaluación previa de su competencia o capacidad que debe presumirse siempre de acuerdo a directivas internacionales⁽³⁾ y principios éticos consensuados, el artículo 23 de esta Ley restringe el derecho a la información del paciente en función de “*los efectos negativos que esa información pudiera tener en su estado mental*”, y “*obliga al profesional a informar al representante legal del paciente o a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre, las razones médicas que justifican tal reserva o restricción*”. Es decir, el individuo discapacitado psíquico o mental es reducido a una condición “a priori” de incapacidad. La norma limita la acción profesional del privilegio terapéutico, sin que se justifique del todo la actuación que ella misma prescribe, en una contradicción evidente con los principios inspiradores de la Ley. Estas contradicciones inducen a equívocos y se pueden entender a la luz de que la exigencia legal de tipo general y, con un marcado sesgo contractualista, no se condice con la

³ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)
Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

relación médico-paciente particular, en que las circunstancias individuales pueden autorizar otra forma prudencial de manejar la información ⁽⁴⁾.

Otro aspecto contradictorio de la Ley se revela a continuación en el Artículo 24°.

- **“Artículo 24°.- Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 15 de esta ley, si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, las indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles, tales como esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otro de carácter irreversible, deberán contar siempre con el informe favorable del comité de ética del establecimiento.”**

No resulta fácil interpretar una norma de este tipo introducida en una ley general, en que se autoriza “indicaciones y aplicación de tratamientos invasivos e irreversibles” en individuos que “no se encuentran en condiciones de manifestar su voluntad”, con la aprobación del Comité de Ética del establecimiento, sin que se refleje en la historia de la Ley, una especial sensibilidad a aspectos legales y éticos del problema. Este tipo de situaciones presuntamente resueltas en el artículo considerado, pone de manifiesto tensiones entre la visión ética y los derechos de las personas por un lado, y el poder público por el otro, dando espacio a posibilidades que se concreten abusos no tolerables.

Por el contrario, las normas sobre hospitalización involuntaria reconocen un consenso internacional mayor, complementándose el Artículo 25 de la Ley N°20.584 con el Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y sobre los Establecimientos que la proporcionan:

- **Artículo 25°.- Una persona puede ser objeto de hospitalización involuntaria siempre que se reúnan todas las condiciones siguientes:**
 - a) *Certificación de un médico cirujano que indique fundadamente la necesidad de proceder al ingreso de una persona para llevar a cabo la **evaluación** de su estado de salud mental;*
 - b) *Que el estado de la misma comporte un **riesgo real e inminente de daño a sí mismo o a terceros;***
 - c) *Que la hospitalización tenga exclusivamente una **finalidad terapéutica;***
 - d) *Que **no exista otro medio menos restrictivo** de suministrar los cuidados apropiados, y*
 - e) *Que **el parecer de la persona atendida haya sido tenido en consideración.** De no ser posible esto último, se tendrá en cuenta la opinión de su representante legal o, en su defecto, de su apoderado a efectos del tratamiento y, en ausencia de ambos, de la persona más vinculada a él por razón familiar o de hecho.*

⁴ Bustos, R., “Medicina, Psiquiatría y Derecho (Responsabilidad ético-jurídica en la práctica médica)”. Serie Roja Sonepsyn, 2016.

Toda hospitalización involuntaria deberá ser comunicada a la Secretaría Regional Ministerial de Salud y a la Comisión Regional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental indicada en el artículo 29 que correspondan.

La Autoridad Sanitaria Regional velará por el respeto de los derechos de las personas ingresadas en instituciones de salud mental, y autorizará el ingreso de todas las hospitalizaciones involuntarias que excedan de setenta y dos horas, de acuerdo a lo establecido en los artículos 130 y 131 del Código Sanitario.

Las Comisiones Regionales indicadas informarán de su revisión, conclusiones y recomendaciones al Secretario Regional Ministerial de Salud para que éste, si correspondiere, ejerza la facultad indicada en el artículo 132 del Código Sanitario. En el evento que dicha autoridad decida no ejercer esta facultad, la Comisión respectiva podrá presentar los antecedentes a la Corte de Apelaciones del lugar en que esté hospitalizado el paciente, para que ésta resuelva en definitiva, conforme al procedimiento aplicable a la acción constitucional de protección establecida en el artículo 20 de la Constitución Política de la República, sin perjuicio de las demás acciones que correspondan.

La condición de la letra a) de la Ley, se complementa con las normas del Decreto Supremo N° 570 de Salud vigente desde el 14 de enero del 2001⁽⁵⁾, que faculta el ingreso involuntario de una persona a una institución psiquiátrica con el objetivo de realizar una evaluación de su estado de salud mental. La medida deberá ser indicada por un médico-cirujano idóneo, acreditado por una entidad académica legalmente autorizada para el efecto, de acuerdo a la normativa vigente. Sólo en el evento de no existir este último en la localidad, o que, habiéndolo, no sea posible su asistencia profesional, podrá ser indicada por otros médicos cirujanos. En este caso, la medida deberá ser evaluada y confirmada por un médico psiquiatra o, por el mismo, previamente asesorado por el especialista, dentro de un plazo de 72 horas, de lo que se dejará constancia en la ficha clínica.

La norma legal aludida, en consonancia con las normas del Decreto 570 (que siempre debe ser interpretadas en conjunto), establece en la letra e) que, el **parecer de la persona atendida haya sido tenido en consideración**. De no ser posible esto último, se tendrá en cuenta la opinión de su representante legal o, en su defecto, de su apoderado a efectos del tratamiento y, en ausencia de ambos, de la persona más vinculada a él por razón familiar o de hecho. Pero no se precisa la forma de la solicitud (oral o escrita) o ciertas formalidades básicas que debieran cumplirse con la identificación, el grado de relación u otras que el tercero debiera cumplir para hacer la solicitud, como también reservas con respecto al profesional que indica la internación (por ejemplo, no interés personal en el caso).

⁵ Decreto Supremo N° 570 de Salud vigente desde el 14 de enero del 2001. Aprueba Reglamento para la Internación de las Personas con Enfermedades Mentales y sobre los Establecimientos que la proporcionan. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=173059>

La internación en términos más especificados de acuerdo al Decreto 570, **debe ser en “establecimientos especializados”** y, en los establecimientos de salud general, unidades o servicios de atención especializada de personas que padecen trastornos mentales, públicos y privados de esta naturaleza que deberán cumplir las exigencias específicas que respecto de cada tipo de ellos, disponga el *“Protocolo de acreditación de establecimientos y unidades que componen la red de servicios de salud mental y psiquiatría”, que deberá ser aprobado por resolución del Ministerio de Salud.*

La internación (Artículo 8º del Decreto 570) *“utilizará preferentemente, el medio menos restrictivo de sus derechos y libertades personales.*

Corresponderá al médico tratante decidir técnicamente la elección del medio que resulte más adecuado”.

El Artículo 25º de la Ley exige que para que proceda la hospitalización psiquiátrica se reúnan “todas” las condiciones señaladas en las letras a) a la e), **por lo que cabe suponer** que si no se cumple la condición diagnóstica de “trastorno mental” o “crisis” que comprometa su salud mental, el individuo **debe ser** dado de alta en un plazo máximo de 72 horas, indicándose en la ficha clínica, de acuerdo al Artículo 13 del Decreto 570.

El Decreto 570 precisa que **sólo procederá la internación psiquiátrica** (voluntaria o involuntaria) cuando concurren una o más de las siguientes condiciones:

- a) Necesidad de efectuar un diagnóstico o evaluación clínica que no pueda realizarse en forma ambulatoria.*
- b) Necesidad de incorporar a la persona a un plan de tratamiento que no sea posible de llevarse a cabo de manera eficaz en forma ambulatoria, atendida la situación de vida del sujeto.*
- c) Que el estado o condición psíquica o conductual de la persona represente un riesgo de daño físico, psíquico o psicosocial inminente, para sí misma o para terceros.*

El Artículo 11º del mismo Decreto, define tres causales de una **internación de carácter no voluntario**: urgencia, administrativa y judicial.

a) La de **urgencia no voluntaria**, descrita en el Artículo 13º del Decreto 570, reiterando que sólo podrá extenderse la hospitalización involuntaria por un período **máximo de 72 horas**, *“con el exclusivo objeto de realizar la observación indispensable para elaborar un diagnóstico médico especializado, o bien, para superar la crisis en la que se encuentra el paciente, al cabo de lo cual se determinará su alta o tratamiento; este último podrá verificarse en forma ambulatoria o bajo internación”.*

b) La **administrativa**, que procede si, cumplido el plazo máximo de 72 horas, según la evaluación médica, la crisis del paciente continúa y éste persiste en no otorgar su consentimiento a continuar

el tratamiento en régimen de internación. Para su concreción se procederá a elevar los antecedentes a la **autoridad sanitaria correspondiente** para que resuelva, en un plazo de 72 horas, su internación administrativa y, si la deniega se determinará su alta, comunicando la situación a la persona que actuará como apoderado en la relación con el equipo tratante y el establecimiento que lo acoge.

También procede además de la solicitud médica, de acuerdo al Artículo 14° del Decreto 570 de 1998, a partir de la iniciativa de la autoridad policial, de la familia o de cualquier miembro de la comunidad, con el fin de trasladar o internar en un centro asistencial, a una persona:

- aparentemente afectada por un trastorno mental, cuya conducta pone en riesgo su integridad y la de los demás, o bien,
- que altera el orden o la tranquilidad en lugares de uso o acceso público.

En el caso de que el paciente no consienta a su traslado, el apremio físico a que deba ser sometido, será el mínimo indispensable para el efecto de ser conducido al establecimiento asistencial. El cuidado de la persona y de su conducta disruptiva si se presenta, será acordado en cada caso, entre la autoridad policial y de salud presentes, aplicando un criterio de colaboración eficaz y de salvaguardia de la integridad física y psíquica del supuesto enfermo y de los terceros que puedan verse severamente afectados.

En todo caso, el auxilio de la fuerza pública deberá ser siempre proporcionado en la oportunidad que lo solicite la autoridad sanitaria, en conformidad con el Artículo 8° del Código Sanitario.

Si el traslado es realizado por personal y vehículos dependientes de un centro asistencial o de instituciones encargadas del transporte de enfermos, los procedimientos de contención que deban utilizarse se ajustarán a los criterios señalados por el Ministerio de Salud, en ejercicio de sus facultades legales.

La internación administrativa deberá ser reevaluada cada treinta días con la opinión de otro médico que cumpla con las características de un médico tratante e informada a la autoridad sanitaria que la ordenó hasta la proposición de su alta.

c) La judicial. El Artículo 15° del Decreto 570 sólo señala escuetamente que “Internación judicial” es aquella dispuesta por resolución de un Tribunal de Justicia.

Todos los casos de internación involuntaria deben comunicarse a:

- la Secretaria Regional Ministerial de Salud, y a
- la Comisión Regional de Protección de las Personas con Enfermedad Mental, a objeto de velar por el debido respeto a los derechos de los pacientes

La Autoridad Sanitaria también puede decretar, de acuerdo al Artículo 132° del Código Sanitario, el alta o salida (egreso en términos médicos) de los pacientes desde un establecimiento, “aun cuando se trate de un enfermo hospitalizado en un establecimiento particular” a solicitud escrita de los familiares o representante legal, previa autorización médica y siempre que se garantice el control y la vigilancia del enfermo en términos que no constituya peligro para sí, ni para terceros. En el caso de internaciones judiciales, sólo un juez puede decretar la salida del establecimiento.

De los casos excepcionales en el curso del tratamiento psiquiátrico

El paciente hospitalizado puede ser sometido a tratamientos extraordinarios, los que también son normados por la Ley N°20.584, el Decreto 570 y la norma técnica respectiva que se señala.

La Ley N° 20.584, en sus Artículos 26° y 27° norma:

- el empleo extraordinario de medidas de aislamiento o contención física y farmacológica.
- tratamientos involuntarios (reversibles e irreversibles)

La Norma General Técnica sobre contención en Psiquiatría, elaborada por la Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud en el año 2003⁽⁶⁾, complementa el Artículo 26° de la Ley y el subtítulo 2° del Decreto 570 “Del manejo de conductas perturbadoras o agresivas durante la internación” en los Artículos 26° al 30°, homogeneizando criterios y procedimientos en ésta materia.

Como comentario general, para el caso de los **tratamientos psiquiátricos** rige igualmente la regla del consentimiento informado y la expresión de voluntad del sujeto, a la propuesta del plan de tratamiento que le indica el médico a cargo y a sus variaciones.

Esta autorización deberá estar basada en el conocimiento de los fundamentos que hacen aconsejable tal tratamiento o procedimiento, los propósitos, riesgos y efectos directos y colaterales, incluyendo las posibilidades de éxito de otras alternativas terapéuticas existentes y la factibilidad de su realización (Artículos 20° y 21° del Decreto 570).

Para el caso de **tratamientos involuntarios**, se exige que estos no sean irreversibles y siempre que, indicado por un médico psiquiatra, reúna las condiciones siguientes:

- Exista una enfermedad o un trastorno mental grave
- Peligro para sí o para otros

⁶ Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, DIVISIÓN DE RECTORIA Y REGULACIÓN SANITARIA. Departamento de Salud de las Personas, Unidad de Salud Mental. NORMA GENERAL TÉCNICA Sobre Contención en Psiquiatría. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/71e5abf67b3f5395e04001011f017d2e.pdf>

- La suspensión o ausencia de tratamiento signifique un empeoramiento de su situación de salud
- Exista un plan de tratamiento prescrito individualmente que sea el menos restrictivo posible, revisado periódicamente y susceptible de modificación
- Se haya tenido en cuenta la opinión del paciente o sus representantes
- Se registre en la ficha clínica

Independiente de lo anterior, se podrá proceder con un tratamiento involuntario en las condiciones que señala el Artículo 27° de la Ley N° 20.584 y en relación con el Artículo 22 del Decreto 570, que menciona:

- a) Si la **persona es un menor**, caso en el cual el consentimiento deberá otorgarse por su representante legal y/o la persona que actuará como su apoderado en la relación con el equipo tratante y el establecimiento que lo acoge.*
- b) Si la persona, **está inconsciente y/o requiere del tratamiento en forma urgente** para preservar su salud o su vida.*
- c) Si se trata de un paciente **internado en conformidad al artículo 15 (internación judicial)**.*
- d) Si la persona **es mayor de edad y ha sido evaluada por su médico tratante como incapaz de consentir**, de la manera prevista en el artículo 21, se solicitará la anuencia del familiar que actúa como apoderado conforme al artículo 16. Si éste no existe se informará al director del establecimiento, quien deberá consignar su opinión concordante por escrito en la historia clínica.*

Derecho a retractarse de un tratamiento y formas de proceder médicamente en situaciones de necesidad de continuación

La persona que ha consentido en un tratamiento puede retractarse siempre. En tal caso, el médico tratante deberá explicar al paciente o al familiar o persona que se ha hecho responsable como apoderado, conforme al artículo 16 del Decreto 570, las consecuencias que tal interrupción pudiere ocasionarle.

De persistir la negativa, si el médico tratante considera que el paciente ha perdido su capacidad de consentir o que la interrupción del tratamiento puede afectar gravemente el curso de la enfermedad, deberá solicitar una **segunda opinión a un médico psiquiatra interconsultor y, además, al director del establecimiento, consignándose ambas opiniones en la ficha clínica del paciente.**

En este caso, si las opiniones a que se refiere el inciso anterior, fueren concordantes con la suya, el médico tratante podrá continuar el tratamiento en la forma propuesta, sin contar con el consentimiento del paciente ni de su apoderado, hasta por un plazo de treinta días, al cabo de los cuales, de persistir la negativa, será suspendido.

Tratamientos que requieren consentimientos específicos

En los casos normados en el Artículo 24 del Decreto 570, los siguientes tratamientos requerirán siempre de un **consentimiento específicamente referido a ellos**, otorgado por el paciente o, cuando corresponda, por la persona con el carácter de apoderado a que se refiere el Artículo 16 o, en su defecto, de una segunda opinión psiquiátrica que ratifique la indicación clínica, la **que deberá estamparse en la ficha correspondiente:**

- a) Terapia electroconvulsivante*
- b) Administración de medicamentos que siendo necesarios, produzcan efectos colaterales previamente experimentados como difícilmente tolerables por el paciente y/o modificaciones de su comportamiento o rendimiento que le signifiquen desventajas (específicamente medicamentación neuroléptica)*
- c) Tratamientos aversivos destinados a la modificación de conductas.*

68

En tanto los **tratamientos irreversibles** (Artículo 25°) requerirán siempre del consentimiento establecido en el artículo anterior que ratifique la indicación del médico tratante, lo que deberá estamparse en la ficha clínica del paciente.

Tratamientos o procedimientos irreversibles se consideran aquellos cuyos procesos o resultados signifiquen cambios físicos o mentales de ese carácter. Dentro de este grupo, se considerarán los siguientes:

- a) Psicocirugía o cirugía aplicada al tejido cerebral, con el fin de suprimir o modificar funcionamientos o conductas del paciente.*
- b) Aplicación de mecanismos terapéuticos en el paciente, tales como hormonas de carácter persistente, con el propósito de reducir o suprimir el impulso sexual.*
- c) Aplicación de técnicas de esterilización.*
- d) Cualquier otra forma de tratamiento irreversible.*

En estos casos, los antecedentes serán remitidos al conocimiento y opinión del Comité de Ética Asistencial y posteriormente enviados en consulta a la Comisión Nacional de Protección de las Personas Afectadas de Enfermedades Mentales- CONAPPREM.

La aplicación de las técnicas a que se alude en las letras a), b) y c) así como la irreversibilidad de cualquier forma de tratamiento, serán determinadas por resolución del Ministerio de Salud.

Otras normas contenidas en el Decreto 570

Del resguardo del patrimonio

El Decreto 570 también norma, en el Subtítulo 3º “De los Derechos y Deberes de los Pacientes”, los derechos que en el orden patrimonial y personal, le corresponden a los individuos internados. Nombra al Director del establecimiento como responsable de velar por que al momento de su ingreso cada paciente, o en el caso de encontrarse imposibilitado su representante legal o la persona que actuará como su apoderado en la relación con el equipo tratante y el establecimiento que lo acoge, reciba información escrita acerca de los derechos y deberes que les corresponden mientras se encuentra internado. En el orden patrimonial los pacientes tendrán derecho a que el Director del establecimiento ejerza la curaduría provisoria, en ausencia de un curador nombrado judicialmente, a menos que se encuentren sometidos a patria potestad.

Del Plan de tratamiento y del Alta o salida del establecimiento

Todas las personas que, *“por causa de padecer de un trastorno mental, deban ser internadas, tienen derecho a ser informadas acerca del plan de tratamiento indicado para ellas; del desarrollo y evaluación del mismo; los eventuales traslados y posibilidades de alta; así como de las personas que integran el equipo de salud que lo está atendiendo y del médico tratante a cargo”*, todo esto de acuerdo a las normas generales (Art.35).

Una vez recibida la información acerca de las alternativas de su tratamiento, corresponderá al paciente ejercer su opción de consentir cualquiera de ellas, o solicitar una segunda opinión, cuando corresponda, en la forma prevista en el Subtítulo 1º del Decreto 570.

Todo paciente tendrá derecho a que se resguarde su seguridad personal y la confidencialidad de su estadía y tratamiento dentro del establecimiento, a mantener el ejercicio de su vida privada en cuanto sea compatible con éste y a no ser sometido a investigaciones y estudios no autorizados por él.

Los registros, libros, fichas clínicas y documentos de estos establecimientos que atañen a la condición clínica de sus pacientes, tendrán el carácter de reservados, salvo para las autoridades judiciales y sanitarias.

Mientras dure su permanencia en el establecimiento, los pacientes podrán ejercer sus derechos ciudadanos si corresponde, acceder a una libertad de movimientos y comunicación con el exterior compatible con el tratamiento programado, sobre la base de recibir visitas, obtener asesorías de orden legal o económico y el apoyo espiritual que requieran de los ministros de los credos religiosos que profesen.

Procederá las Altas o Término del Tratamiento en Internación dentro de un plan de tratamiento, ordenado por el médico tratante, cuando las circunstancias que hicieron necesaria dicha internación han sido superadas y el paciente puede continuar su recuperación en forma ambulatoria, o bien pasar a la etapa de rehabilitación psicosocial.

El alta podrá también otorgarse condicionada al cumplimiento de los procedimientos que establezca el médico tratante, los que deberán cumplirse por parte del paciente, su representante legal y/o la persona que actúa como su apoderado en la relación con el equipo tratante y el establecimiento que lo acoge y, en caso contrario, harán procedente su revocación.

Toda la información sobre el alta y la condicionalidad impuesta para su otorgamiento, si correspondiera, deberán quedar registradas en la ficha clínica del paciente.

Los procedimientos son sin embargo, distintos según ingreso voluntario o involuntario (administrativo o judicial):

- a) Los pacientes que hayan ingresado a tratamiento en internación en forma voluntaria, podrán obtener su alta por indicación del médico tratante, la que se otorgará por su propia decisión o a solicitud del paciente, su representante legal o la persona que actúa como su apoderado en la relación con el equipo tratante y el establecimiento que lo acoge, siempre que su salida no constituya un riesgo para sí o para los demás. En caso que el alta solicitada por el paciente sea denegada por la circunstancia expuesta, se iniciará una internación no voluntaria de urgencia si se cumplen las condiciones previstas en el artículo 13, o bien, administrativa, en su caso.
- b) El alta de los pacientes internados administrativamente, será dispuesta mediante resolución de la autoridad que la ordenó, a proposición del médico tratante, conforme al artículo 14 inciso final. El alta administrativa podrá disponerse incluso en el evento de que el paciente mantenga un grado de perturbación psicológica y/o conducta riesgosa para sí o para terceros, similar al que motivó su ingreso, a solicitud escrita de los familiares o representantes legales siempre que cuente con la autorización del médico tratante y ellos garanticen y se responsabilicen de su control y vigilancia domiciliaria.
- c) El alta de los pacientes internados como medida de seguridad por resolución judicial será ordenada por el Tribunal. Para estos efectos la autoridad sanitaria informará al Tribunal en la oportunidad en que considere que han cesado las condiciones que hicieron necesaria la adopción de dicha medida de seguridad.

Las normas anteriores se complementan además, con ciertos requisitos exigidos a los establecimientos de internación.

ANEXO 2

CASOS CLÍNICOS: INSUMO AL EJERCICIO DELIBERATIVO

HUMBERTO

A un consultorio de atención primaria consulta un hombre de 47 años, portador de un cáncer pulmonar que ha sido diagnosticado en etapa IV. El profesional que lo atiende, considera que está fuera del alcance terapéutico, y tanto él como el oncólogo broncopulmonar han concordado en que el paciente no vivirá más de 6 meses. El motivo de consulta es disnea progresiva lo cual le genera mucha angustia.

El enfermo es traído por sus dos hermanas quienes le recuerdan al médico que el paciente no conoce su diagnóstico. Ellas le han hecho creer que padece un enfisema pulmonar, a causa de su hábito tabáquico. También le manifiestan que no quieren que su hermano fallezca y que por favor haga todo lo necesario para que continúe con vida, incluso trasladarlo a un hospital para realizarle todo tipo de tratamientos que eviten su muerte.

DON JOSÉ

Don José, tiene 77 años y es portador de una discapacidad intelectual severa de origen congénito, razón por la cual tiene un tutor legal. Vive en una residencia para discapacitados hace 36 años. Ha tenido una vida bastante autónoma hasta que hace unos cinco años en que empieza a presentar problemas físicos importantes y de actividades de su vida diaria. Se le diagnostica una enfermedad renal terminal en la que el único tratamiento posible es la diálisis. Expuesta la situación al tutor legal, éste señala que está dispuesto a colaborar, aunque se siente un poco perdido y no sabe qué hacer.

En el escenario actual y dado el deterioro físico de Don José, convendría someterle de inmediato a diálisis practicando una fístula en el brazo. El paciente, cuando se le ha expuesto su situación, de forma más o menos comprensible para él, se niega reiteradamente. A pesar de que parece reconocer su deterioro progresivo, no puede dimensionar los riesgos que la oposición al tratamiento propuesto implica.

Atendiendo a su negativa total de colaboración, la única opción que se plantean los médicos para hacerle la diálisis sería sedándolo para cada sesión.

Catalina es una adolescente de 17 años que padece de una enfermedad muscular degenerativa. Esto se traduce en que no puede caminar, fundamentalmente porque su musculatura es flácida y su columna vertebral se ha ido doblando progresivamente, lo que le impide incluso mirar hacia adelante. Tiene un desarrollo cognitivo normal, asiste al colegio en silla de ruedas. Le han realizado tratamientos de rehabilitación desde su nacimiento. En uno de sus últimos controles, el doctor le volvió a plantear la posibilidad de operar su columna.

Dada la magnitud del problema que Catalina presenta, se requerirían de al menos 4 cirugías a fin de fijar su columna para que ésta no continúe torciéndose. La primera cirugía consistiría en provocar el crecimiento de mayor cantidad de piel logrando un colgajo para luego poder cubrir la herida de las siguientes operaciones. La segunda cirugía ya sería para intervenir la parte anterior de la columna, la tercera para operar la parte posterior y, por último, una cuarta cirugía en la se instalaría un aparato de fijación.

A Catalina le han explicado todo esto, le han dicho que podría corregir su postura permitiéndole mirar hacia adelante. Le han hablado de los riesgos, de los meses que deberá estar en reposo, de las complicaciones, del dolor postoperatorio y de todo lo que ella tendrá que soportar. Su madre y la misma joven señalan que esto es lo mejor para ella y solicitan explícitamente que se realicen las cirugías necesarias.

Entre los riesgos de la cirugía, hay dos que han hecho dudar al equipo médico la conveniencia de llevarla a cabo. Uno es que puede, por su enfermedad muscular degenerativa, hacer una hipertermia maligna. Esto, señalan los especialistas se podría manejar adecuadamente. Sin embargo, la otra complicación posible se refiere al postoperatorio. Al salir de las cirugías, Catalina necesitará pasar por la UCI y ser conectada a ventilación mecánica. Dado su compromiso muscular es altamente probable que sus pulmones no sean capaces de realizar su trabajo y quede conectada al ventilador sin poder retirárselo.

Catalina sabe de todo esto y, aún con todo, está dispuesta a probar ya que actualmente respira con dificultad y no puede caminar. Se le ha explicado que nunca podrá caminar, pero que seguramente con todo el esfuerzo que haría, su capacidad respiratoria mejoraría, además de su interacción social.

Al conocer los riesgos más serios, la mamá duda. Catalina, le dice *“si me quedo pegada al ventilador, me sacan nomás, prefiero arriesgarme a no hacer nada”*. Su madre, quien la ha acompañado en todo momento, le hace ver que sacarla del ventilador es lo mismo que *“apagar la luz”*, o sea morirá rápidamente. Catalina contesta que para ella *“sería peor morir por no poder respirar quien sabe a qué edad y probablemente sola, que estar en el hospital sedada y acompañada por su mamá”*.

LUISA

Doña Luisa es una paciente de 84 años, con un cáncer de útero y metástasis óseas diagnosticadas hace cuatro meses. Ella vive con su única hija, de 55 años y la familia de ésta (esposo y 3 hijos adolescentes).

Ya en el momento del diagnóstico Doña Luisa presentaba un cuadro de deterioro cognitivo severo que la incapacitaba para la toma de decisiones. Se acordó en aquel momento con su hija que la actitud terapéutica iba a ser paliativa y se la envió a casa con seguimiento médico. Doña Luisa es una mujer obesa que presenta un importante deterioro funcional, está inmovilizada en cama y sin control de esfínteres.

Lleva una semana hospitalizada. El motivo del ingreso fue un cuadro de agitación que ya ha remitido. Se plantea el alta a la hija y ésta se niega en forma rotunda. El médico le dice que su madre está en fase terminal y que ya no tiene el cuadro de agitación que fue la causa de su ingreso.

CARMEN S.

Ingresa en la sala de urgencias una mujer de 81 años traída por una hija que la encontró desmayada en su casa. Al examen se constata inconciencia, insuficiencia respiratoria aguda con cianosis y bradipnea. Allí se la intuba y se la conecta a asistencia respiratoria mecánica, pasando luego a Terapia Intensiva.

Una vez estabilizada, se comprueba que el cuadro respiratorio es secundario a trastornos centrales, descartándose patología pulmonar. C. S. es portadora de un glioma cerebral de rápido crecimiento. Es evaluada por el equipo médico y es considerada no operable debido a una severa cardiopatía crónica.

El equipo médico, acuerda que el tratamiento con asistencia respiratoria es inútil, ya que no logrará ningún objetivo definido. Aun cuando mejore el cuadro de hipertensión endocraneana permitiendo la salida del respirador, todo volverá a producirse en unos pocos días.

La situación actual de C.S. deja en evidencia que es incapaz para tomar decisiones. Se plantea la situación a los familiares. Se les sugiere retirar la ventilación mecánica, explicándoles que ésta está retrasando la muerte de la enferma, ya que, por su problema cerebral, lo que se está haciendo carece de utilidad. Se les asegura que la paciente no sufrirá ningún discomfort, ya que se le indicará medicación apropiada y cuidados de enfermería hasta su fallecimiento.

Los familiares presentes saben que C.S. había repetido en varias ocasiones, pero siempre en tono de broma, *“no quiero estar nunca enchufada como un refrigerador”*. Sin embargo, luego de conversar, la respuesta de los familiares es que no están de acuerdo con el criterio de los profesionales, ya que retirar el respirador significaría la muerte de la paciente y ellos creen que tal

decisión está sólo en manos de Dios. Ante tal postura el equipo médico decide continuar con el tratamiento instituido, ya que la paciente morirá de igual modo en unos cuantos días. El equipo tratante sabe que es inútil y que conlleva problemas de justicia en la distribución de recursos. El tema del miedo a una demanda judicial es lo que los “obliga” para asumir la decisión de la familia.

JOAQUÍN: DECISIONES SUBROGADAS (MODO NARRATIVO)

Pedro y Marcela están ansiosos, hoy nacerá Joaquín, su primer hijo. Les han dicho que el niño viene muy bien. Marcela ya está en trabajo de parto.

A las 10 de la mañana nace Joaquín, están felices, lo encuentran maravilloso. Algo ocurre, el doctor llama a un lado a Pedro y le dice que el niño parece que tiene Síndrome de Down, a Marcela la duermen. Pedro angustiado sigue de cerca los traslados de Joaquín hasta llegar a su lado a la sala de cuidados intensivos, donde le confirman que es un niño con Síndrome de Down. Joaquín es un recién nacido de término, con buen tamaño y peso, pero debe estar en observación debido a que se le deben realizar ciertos exámenes para determinar si no presenta alguna condición de salud asociada que lo ponga en riesgo inmediato, dado que es probable que pueda presentar otras patologías relacionadas. Pedro tiene que retirarse e ir donde Marcela que ya ha despertado.

Marcela está nerviosa, presiente algo. Le pregunta a Pedro y él le dice que “*su Joaquín*” tiene Síndrome de Down. Ambos lloran, no es lo que esperaban, querían un hijo sano y hermoso.

A medio día autorizan a Pedro a visitar a su hijo. Durante la visita, le dicen que Joaquín necesita ser operado cuanto antes ya que muestra una evidente obstrucción intestinal. En el momento le solicitan autorización para el procedimiento operatorio. Pedro está confundido y pide conversarlo con su esposa, para luego informar la decisión de ambos.

Las visitas parecen entrar a dar el pésame a Marcela en vez de alegrarse por el nacimiento de Joaquín. Ya el primer día ha terminado. Los padres de Joaquín han rechazado la operación.

Al segundo día Pedro y Marcela le hacen una corta visita a su hijo y en ella, les vuelven a preguntar por la operación. Ellos insisten en negar la autorización. Marcela y Pedro están muy mal, no quieren ver a nadie ni saber de nada, sólo quieren estar solos.

Durante la noche, Joaquín hace un paro cardiorrespiratorio y es reanimado y conectado a ventilador mecánico. La operación es imprescindible, de otra manera Joaquín morirá.

En la madrugada del tercer día los médicos llaman a Pedro y le explican la condición de salud de su hijo, pero éste vuelve a rechazar la operación. El niño muere alrededor de las 9 de la mañana.