

Consideraciones bioéticas sobre la ley de derechos y deberes en atención de salud

Discussion of some aspects of the law on rights and duties in health care

Miguel Kottow¹

Resumen

Se analiza la recientemente despachada, pero aún no promulgada Ley sobre derechos y deberes en atención de salud, cuya principal debilidad es fundarse en un derecho constitucional de protección de salud que carece de la especificidad necesaria para establecer las obligaciones del Estado en otorgar atención médica para la ciudadanía. La Ley se limita a establecer y delimitar algunos derechos de pacientes hospitalizados, en lo principal haciendo depender las obligaciones de “prestadores” de ser cumplidas en respuesta al reclamo de derechos por los pacientes.

Los derechos detallados son de muy dispar envergadura, algunos de ellos no siendo más que normas reglamentarias, en tanto faltan los explícitos compromisos y garantías de cubrir los costos de medicamentos, insumos y procedimientos necesarios para otorgar atención médica esencial. La ciudadanía tiene un gasto de bolsillo en salud muy alto (40%), sin que aparezca en la presente ley un derecho a subvenciones, coberturas o regulaciones que amparen al paciente de los avatares del mercado sanitario.

La autonomía del paciente es explícitamente reconocida, pero se condiciona y limita según criterios que no concuerdan con la Declaración de Lisboa ni con propuestas bioéticas ampliamente aceptadas.

Palabras clave: Autonomía, atención médica, deberes, derechos.

Abstract

The recently presented law on rights and duties in health care is analyzed and found wanting, firstly because it is based on a constitutional right to health protection that lacks specification as to the State's duties in providing health care to its citizens. In fact, the law goes no further than establishing some rights of patients receiving hospital care, where the duties of health care providers are presented as responses to patients' rights claims.

The law discusses rights of diverse importance, some of which only require institutional regulations and ordinance, but fails to focus on warranting access to medication and procedures required to provide essential medical care. In a country where health-related out-of-pocket payment is extremely high (up to 40%), the present law fails to mention subsidies, coverage or regulations that ought to protect patients from the vagaries of the health market.

Patient autonomy is explicitly acknowledged, but then limited and conditioned under criteria that ignore the Declaration of Lisbon and widely accepted bioethical proposals.

Key words: autonomy, health care, obligations, rights.

Fecha de Recepción 11/01/2012, fecha de aceptación 23/01/2012

1 Médico, Profesor Titular Universidad de Chile, Académico Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, U. de Chile. Correspondencia a: mkottow@med.uchile.cl.

CONSIDERACIONES BIOÉTICAS SOBRE LA LEY DE DERECHOS Y DEBERES EN ATENCIÓN DE SALUD

Más de ocho años han demorado el estudio y el reciente despacho del proyecto de ley que “regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”, proceso que aún no finaliza con la promulgación legal del proyecto, faltando la aprobación del Ejecutivo y el trámite ante el Tribunal Constitucional. La pregunta crucial que ha de preceder al análisis crítico de los diversos artículos de la inminente ley es acaso en el muy sensible y prioritario tema de salud, la ciudadanía está recibiendo pasivamente algo más que un producto del legendario parto de los montes.

ACERCA DE DERECHOS EN SALUD Y ENFERMEDAD

La Constitución Política vigente en Chile señala en el Capítulo III, Artículo 19, Inciso 9, el “derecho a la protección de la salud”, aclarando que “[E]l Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de la rehabilitación del individuo”. El Estado no garantiza, solo protege y, al evitar cuidadosamente toda mención explícita a acciones terapéuticas, deja indefinidos y sin comentar los actos médicos que no protegen ni recuperan, sino que ministran y medican afecciones congénitas, enfermedades crónicas y patologías incurables. Podría esta observación no ser más que una disquisición semántica eventualmente subsanable, pero hay aspectos de la Constitución donde queda claro que no es su intención comprometer el acceso incondicionado a atención médica de todo ciudadano que la requiera, en independencia de su capacidad de pago, de las coberturas contractuales que haya negociado, o de los avatares de políticas públicas que, siendo gubernamentales, carecen de la estabilidad de un compromiso garante del Estado.

La Ley 18.469 de 1985 señala que “los sistemas asistenciales del Sistema Nacional de Salud no pueden negar su atención ni condicionarla al pago *previo* de las tarifas” (énfasis agregado), añadiendo que “los afiliados al régimen [de dicha Ley], con excepciones y en la medida que señale la ley, deben contribuir al financiamiento del valor de las prestaciones y atenciones que ellos y

los beneficiarios soliciten” (Bertelsen R. 1989). Se habla de “pago previo” y de eximición “excepcional” al pago de atención médica, lo cual deja en pie muy precario, por decir lo menos, un posible derecho de atención médica que no se escude tras fórmulas vagas y poco reclamables como “derecho a salud” o “derecho a protección de salud”. Este derecho a atención médica, universal e integral según promete la reforma AUGE/GES (Sandoval 2004), es motivo de innumerables polémicas, por cuanto genera un deber de Estado de proveer u organizar los servicios médicos que aseguren el acceso indiscriminado y fluido a atención médica esencial, deber ampliamente reconocido por todos salvo los libertarios más recalcitrantes. La AMA (Asociación Médica Americana), baluarte de la medicina liberal, declara en 1969 “Es derecho *básico* de todo ciudadano tener acceso a cuidados médicos adecuados” (Chapman and Talmadge 1978).

El deber del Estado se basa en dos consideraciones incontrovertibles:

- El estado de salud de cada persona es fundamental para el ejercicio de otros derechos ciudadanos y para alcanzar el empoderamiento esencial para su integración en sociedad.
- Sofisticación técnico-instrumental, medicalización, privatización y mercantilización de la medicina y sus prácticas anexas (farmacéutica, medicina administrada, clínicas y turismo médico, medicina desiderativa), encarecen los servicios médicos tanto esenciales como electivos y generan exclusiones e inequidades de acceso que solo pueden ser reguladas y paliadas por el Estado.

Todo orden social basado en la ética y no en el ejercicio de poder, tiene como fundamento el reconocimiento y respeto hacia todos y cada uno de sus integrantes (Dworkin 1981). Sobre esta condición trascendental se construyen los derechos reconocidos por la Constitución e implementados por la legislación. Al reconocer un derecho a protección de salud, la Constitución asume el compromiso de requerir leyes que regulen y especifiquen este derecho en forma de obligaciones sanitarias que el Estado asegura a todo miembro de la sociedad, lo cual indefectiblemente incluye la provisión –gestionada y/o administrada– de atención médica al

menos básica en intensidad y universal en extensión. Esta legislación debe preceder a leyes instrumentales y focalizadas a determinados aspectos del derecho a cuidados médicos.

De lo anterior se deduce que el ciudadano tiene derechos básicos de atención médica que son reclamables al Estado para que asuma las obligaciones correlativas. La naciente ley sobre derechos, al no referirse a un deber del Estado para satisfacer derechos de atención médica, es una ley que especifica y acota derechos ciudadanos frente a instituciones, no frente al Estado. Ello explica que el texto legal se diluya en minucias y detalle procedimientos burocráticos que, o son tan obvios que no requieren refuerzo jurídico, o se refieren a detalles administrativos que más bien corresponden a un reglamento institucional.

EXTENSIÓN E INTENSIÓN DE LA LEY

En materia de extensión (población incluida), la ley se refiere a "toda persona" pero no especifica acaso el universo de personas son todos los habitantes y transeúntes que se encuentran en territorio nacional, sean ciudadanos reconocidos, marginados, inmigrantes legales o ilegales, viajeros de paso. Para evitar discriminaciones, la ley debiera referirse a todo individuo que solicite o requiera atención médica, o especificar a quienes la ley incluye/excluye. En el Artículo 2º, que se pronuncia contra "discriminación arbitraria", ya se establece normas especiales para discapacitados física o mentalmente, al parecer no incluidos en el concepto de "toda persona" al anticipar un tema que ocupará parte importante del texto legal.

En lo que a intensidad o magnitud de cobertura, el Artículo 3º se refiere a prestadores, pero no a proveedores de insumos, fármacos, materiales desechables, instrumentos y aparatos. El Párrafo 10 detalla el derecho de información sobre existencias, precios y condiciones de pago de medicamentos e insumos utilizados durante la hospitalización, pero hay silencio con respecto a accesibilidad, subsidios o regulación de precios. El derecho del paciente no incluye, por ende, acceso a medicamentos y prótesis, con lo cual se perpetúa el enorme vacío de equidad que significa la carencia de subsidios y falta de regulación para asegurar la accesibilidad a elementos

terapéuticos esenciales, una consideración ineludible al reconocer el altísimo gasto del bolsillo en salud que grava al ciudadano nacional (Cid 2011).

DERECHOS Y DEBERES

Toda persona, señala la Ley, tiene derecho al cumplimiento de las normas sanitarias vigentes. Hay aquí una doble confusión conceptual: 1º, porque el cumplimiento de normas, más que un derecho, es deber del agente; 2º porque una obligación o deber es de cumplimiento irrenunciable, independiente de que un paciente haga uso facultativo de un derecho o tenga acceso a reclamarlo.

La ley opina sobre privacidad, que es un derecho humano esencial y debidamente reconocido, a pesar de lo cual delega este derecho a la normativa a un reglamento ministerial por elaborarse y donde figurará como un derecho contractual condicionado. Igualmente ambiguo es señalar un derecho a trato "digno", "respetuoso" "cortés" y "amable", lo cual es obviamente deber e idealmente vocación de quien ejerce funciones de "prestador de salud" mostrando, de paso, lo poco feliz que es el modo como se engloba a profesionales y trabajadores que participan en otorgar servicios médicos, al mixturar aspectos de ética profesional, ética funcionaria, y normas de convivencia. El Artículo 7º respeta la cultura y las prácticas médicas alternativas en "aquellos territorios con alta concentración de población indígena". Por defecto, un "indígena" internado en un hospital donde su etnia es minoritaria, no tendrá los derechos culturales mencionados.

COMPETENCIA MENTAL Y AUTONOMÍA DE DECISIÓN

El Párrafo 4º se extiende en demasía sobre el derecho indiscutible y ampliamente reconocido de todo paciente (o probando de investigación) de recibir en forma oportuna y completa toda la información que sea relevante a su situación. El derecho a información queda, no obstante, cuestionado en el segundo párrafo del Artículo 10 al señalar su limitación "[C]uando la condición de la persona, a juicio de su médico tratante, no le permite recibir la información directamente o padezca

de dificultades de entendimiento". Reaparece aquí un paternalismo que entrega al médico tratante la decisión de informar, en circunstancias que es de aceptación general que, en la duda, se presume que el paciente mantiene su autonomía y; cuando la competencia mental parece estar afectada, se debe proceder a una evaluación objetiva realizada por otros que el tratante o por el comité de ética. En efecto, el párrafo 3 condiciona la decisión médica previamente concedida, al señalar la eventualidad de "solicitar la opinión del comité de ética" cuando el "profesional tratante tenga dudas acerca de la competencia de la persona".

Hay, en el artículo 17 del párrafo 3 una contradicción adicional que es trascendente en sus implicancias. En el Art. 14 se indica el derecho del paciente a "otorgar o denegar su voluntad a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su estado de salud", mas advirtiendo que el Art. 16 limita este derecho por razones de salud pública o de incompetencia mental. Pero no se menciona que el Art. 17 limita asimismo el derecho a decisión autónoma y lo transfiere a un comité de ética cuando el profesional estima que la decisión manifestada por [la persona] la expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir", limitación que el párrafo siguiente extiende a situaciones en que "la insistencia en la indicación de los tratamientos o la limitación del esfuerzo terapéutico son rechazadas por la persona". Estas disposiciones contravienen el reconocimiento que la autonomía podrá ser cuestionada por la competencia de tomar decisiones, pero no por el contenido de éstas.

Si las personas no se conformaren con la opinión del comité, podrán solicitar a la "Corte de Apelaciones...la revisión del caso" ¿por qué se sugiere este recurso, muy poco practicable por lo demás, si el comité solo recomienda sin vincular? Y si es el profesional quien difiere de la opinión del comité, podrá retirarse del caso si logra un reemplazante calificado, lo que obviamente es una medida de presión para lograr la concordancia del paciente.

El Art. 28 señala que ninguna persona con discapacidad mental podrá participar en una investigación científica. Eso es discriminatorio contra los discapacitados, al impedirles ingresar a estudios terapéuticos destinados a mejorar el conocimiento o tratamiento de la enfermedad que padecen, o de recibir tratamientos experimen-

tales cuando se encuentran en situación de gravedad y no existe tratamiento de eficacia probada. El párrafo siguiente, en cambio, indica que la participación de discapacitados mentales que tengan la competencia de manifestar su voluntad para ingresar a investigaciones científicas, y por ende "hayan dado consentimiento informado", deberán contar con la autorización de la "Autoridad Sanitaria competente además de la manifestación de voluntad expresa de participar tanto de parte del paciente como de su representante legal". ¿Por qué son rotuladas como "discapacitados psíquicos o intelectuales" si son capaces de manifestar su voluntad? ¿Y si lo son, por qué debe haber ratificación por una Autoridad Sanitaria?

La lectura de estos acápites deja la impresión de un problema insuficientemente madurado, la que se confirma con el requerimiento del Art. 29 de crear una Comisión Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales y de Comisiones Nacionales de Protección", lo cual reconoce la insuficiente protección de esta ley a "toda persona". Hay una insuficiente reflexión sobre distinciones fundamentales como incompetencia mental absoluta –por déficit profundo o por tratarse de un niño pequeño–, frente a la deficiencia fragmentaria de competencia que puede tener un niño mayor o una persona de edad que padece una enfermedad de Alzheimer en etapas iniciales. Igualmente, falta la distinción fundamental entre estudios clínicos terapéuticos, enfocados en la afección específica que padece el potencial probando, y estudios clínicos no terapéuticos: puede ser legítimo incorporar a los incompetentes mentales en estudios que los beneficiarán directamente, en tanto que no hay justificación ética para someter a probandos incapaces de consentir a los riesgos de una investigación no terapéutica que es irrelevante a su condición médica.

DISCUSIÓN

El texto del proyecto de ley sobre derechos y deberes "en relación con acciones vinculadas a su atención en salud" no fortifica el derecho constitucional a protección de la salud, por cuanto no habla del derecho ciudadano y el deber del Estado en materias de salud/enfermedad, sino que se circunscribe a los derechos de usuarios frente a prestadores, es decir, suplanta un de-

recho básico con un derecho de consumidor. Si bien se inicia con consideraciones generales de atención médica, dedica la gran mayoría de sus artículos a la atención hospitalaria, sin contemplar mayormente la consulta ambulatoria, la rural y la atención médica virtual (telemedicina).

No se detiene el proyecto de ley a aclarar que un derecho es de ejercicio facultativo y, por lo tanto, para asegurar el cumplimiento de la obligación correlativa, es necesario especificar este deber e identificar a quien deba cumplirlo (Feinberg 1980). Igualmente impreciso es establecer un rango similar de derechos a la atención eficaz y respeto a confidencialidad y privacidad –que son requerimientos técnicos y bioéticos cuya validación no depende de una nueva ley–, la amabilidad –que no es materia de ley–, o la visibilidad de una identificación personal –que es mero asunto de reglamentación institucional–. Al entrar en minucias, la Ley detalla el derecho a ser atendido por “prestadores” que porten visiblemente una “identificación personal.” Como si el portar un distintivo identificador no fuese materia de un simple reglamento institucional. La Ley cree necesario identificar al buen paciente, quien debe respeto a las personas, las instalaciones y las actividades del establecimiento donde son tratados, una actitud que es parte de la moral común, y del comportamiento civil que sustenta el orden social. En otras palabras, al paciente se le recuerda que su condición de tal no lo exime de ser un buen ciudadano.

La autonomía del paciente se somete a malabarismos retóricos y normativas contradictorias, ignorando que el asunto quedó zanjado en la Declaración de Lisboa, (1981, ratificada en 1995), párrafo 3. Acápites a: “El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona”, y Acápites b. “El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia.”

La Ley no habla de los legalmente menores de edad que, por lo visto, tampoco están cubiertos por la designación de “toda persona”. ¿Tendrán derechos? ¿Limitados según su edad, su madurez intelectual, su evolución moral? ¿Existe el asentimiento de los menores, que si bien es una figura distorsionada de la autonomía, es más legítimo que la ausencia total de autonomía antes

de la mayoría de edad? Y los deterioros etarios de competencia mental, ¿serán englobados entre los discapacitados psíquicos o se respetará que estos deterioros pueden ser fragmentarios, el paciente perdiendo memoria pero manteniendo la capacidad de tomar decisiones médicas pertinentes?

En cambio, hay una acendrada preocupación por quienes padecen enfermedades mentales, siendo que estarían suficientemente protegidos si se evalúa objetivamente acaso tienen competencia mental para tomar decisiones médicas que les atañen y si, en caso de carecer de ella, se establece el modo ético más legítimo para representarlos y cuidar sus intereses. La creación de una Comisión Nacional y de Comisiones Regionales que protejan y defiendan la atención de salud para las personas psíquicamente deficientes, parece indicar que hasta ahora nuestra legislación ha sido incapaz de protegerlos adecuadamente. Si así fuese, la Comisión Nacional de Bioética que la Ley 20120 nos promete desde 2006, habría de tomar como una de sus tareas estudiar la necesidad de establecer explícitamente los Derechos Sanitarios de los mentalmente incapaces de tomar sus decisiones médicas. Pero si nos han negado, hasta ahora, un instrumento ciudadano tan importante como es la Comisión Nacional de Bioética, que ya existe en más de un centenar de naciones, mal podremos confiar en la necesidad, oportunidad y prestancia de una Comisión especializada (Kottow 2007).

Una ley de derechos de atención médica debe establecer claramente la extensión e intensidad del compromiso de Estado. La extensión se refiere a quienes quedan amparados por la ley, y la intensidad apunta al grado y magnitud de la cobertura. Más que una cartilla de derechos, se requiere una agenda de los deberes que el Estado asume frente a la población. Incómoda sugerencia, por cuanto el cumplimiento de deberes es exigible y controlable, en tanto la proclamación de derechos es decorativa y escasamente vinculante.

Quienes hemos participado en los primeros análisis de esta ley, debemos lamentar que discusiones, asesorías y deliberaciones no hayan depurado incertidumbres y contradicciones, mostrando un precario e insuficiente proceso de democracia y participación, que redundaba en una ley que no aporta substantivamente al bienestar sanitario de la ciudadanía. ¿Que una ley con deficiencias

es mejor que ninguna? En absoluto, porque los defectos del texto legal obturan la visibilidad de problemas insolutos y clausuran el debate.

Si se respeta la etimología del término escándalo (*skándalon*: obstáculo interpuesto para tropezar en una trampa), esta ley resulta escandalosa en cuanto obstaculiza y cierra en forma prematura y deficiente el reconocimiento de los deberes del Estado en materias de salud y atención médica, además de poner en riesgo y derechamente cercenar la autonomía de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

Bertelsen R., R. 1989. *Estudios nacionales sobre la Constitución y el derecho a la salud. Chile. En El derecho a la salud en las Américas. H.L. Fuenzalida-Puelma and S.S. Connor, eds. Pp. 187-205. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud.*

Cid, C. 2011. *Financiamiento agregado de la salud en Chile: año 2008. Cuadernos Médico Sociales 51(3):143-150.*

Chapman, C.B., and J.M. Talmadge 1978. *The evolution of the rights to health concept in the United States. In Ethics in medicine. Historical perspectives and contemporary concern. S.J. Reiser, A. Dyck, and W.J. Curran, eds. Pp. 553-572. Cambridge & London The MIT Press.*

Dworkin, R. 1981. *Taking rights seriously. London: Duckworth.*

Feinberg, J. 1980. *Rights, justice, and the bounds of liberty. Princeton: Princeton University Press.*

Kottow, M. 2007. *El rol de una Comisión Nacional de Bioética. En Libro de Actas VIII Jornada Nacional de Bioética. F.J. León C., ed. Pp. 15-32. Santiago: Sociedad Chilena de Bioética.*

Sandoval, H. 2004. *El proceso de reforma de la salud en Chile. En Equidad y protección social. C. Hardy, ed. Pp. 179-198. Santiago: Editorial LOM.*