

# Chile: la futura Ley de Derechos y Deberes de las Personas en Salud

César Cárcamo-Quezada<sup>a</sup> y Homero Vásquez-Mesa<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Magíster(C) en Salud Pública. Ex Vicepresidente de la Sociedad Chilena de Salubridad. Santiago de Chile. Chile.

<sup>b</sup>Departamento de Calidad. Ministerio de Salud. Santiago de Chile. Chile.

Correspondencia: Dr. César Cárcamo-Quezada.

Hospital Mutual de Seguridad.

Alameda 4848. Santiago de Chile. Chile.

Correo electrónico: ccarcamo@mutual.cl

### Resumen

El Supremo Gobierno de Chile ha presentado a la Cámara de Diputados un anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de las Personas en Salud. Su propósito es mejorar la relación de las personas con el sistema de salud y facilitar la expresión de ellas y la respuesta del sistema cuando estos derechos no son respetados. Esta futura ley, una vez aprobada, se aplicará frente a cualquier tipo de prestador de acciones o prestaciones de salud, público o privado, con prescindencia de las normas del sistema de salud al que pertenezca o se encuentre afiliada la persona. En su espíritu esencial, esta futura ley indicaría que toda persona tiene derecho a que, cualquiera que sea el prestador que le otorgue atención de salud, ésta le sea dada sin discriminación arbitraria alguna por razones de sexo, orientación sexual, etnia, raza, religión, condición física o mental, nivel socioeconómico, ideología, afiliación política o sindical, cultura, nacionalidad, edad, información genética, sistema de salud u otras. Dos de sus puntos más conflictivos que se avizoran en la discusión parlamentaria guardan relación con el derecho de los pacientes a rechazar la atención médica, y lo que se refiere a la propiedad de la historia clínica.

**Palabras clave:** Derechos de los pacientes. Leyes. Testamento vital. Historia clínica.

Chile es un país de desarrollo intermedio, que está experimentando una rápida transición demográfica y epidemiológica, producto de la mayor expectativa de vida y una fecundidad en descenso, lo cual hace homologable –en promedio– su perfil sanitario al de países con mayor grado de desarrollo, aunque con importantes desigualdades a lo largo de su territorio y entre sus habitantes. El desafío que se plantea para el sector salud, en la actualidad, es distinto a aquel de la primera mitad del siglo xx, cuando los problemas prioritarios eran las enfermedades transmisibles y la salud materno-infantil. El modelo configurado para dicha época fue exitoso, al permitir controlar y erradicar enfermedades como la malaria, el cólera, la viruela, la poliomielitis, el sarampión, la desnutrición y las enfermedades diarreicas infantiles, entre otras.

### Abstract

The Supreme Government of Chile has presented a bill of patients' rights and responsibilities to the Chamber of Deputies. The aim of this bill is to improve the relationship between individuals and the health service and to facilitate the expression of individuals' opinions and the response of the system when patients' rights are not respected. Once approved, this future law will be applied to all health services providers, either public or private, without regard for the regulations of the health system to which the individual belongs or is affiliated. In essence, this future law will state that, irrespective of the health services provider, all individuals have the right to receive health care without arbitrary discrimination for reasons of sex, sexual orientation, ethnic origin, race, religion, physical or mental condition, socioeconomic level, ideology, political or trade union affiliation, culture, nationality, age, genetic information, health system, or other factors. Two of the points giving rise to the greatest discussion in parliament concern the patient's right to refuse medical care and matters relating to ownership of medical records.

**Key words:** Patients' rights. Laws. Living will. Medical records.

Hoy, al comienzo del siglo xxi, nos encontramos con una carga de enfermedad creciente, asociada a una alta incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas como el cáncer, así como daños específicos resultado de algunos estilos de vida, muchas veces socialmente determinados, como son las enfermedades cardiovasculares y el incremento de los traumatismos, accidentes y violencias. Se suma la carga de enfermedad propia de la vejez y un importante incremento de los problemas de salud mental, como las adicciones y la depresión, problemas que no tienen respuesta satisfactoria en el actual modelo.

Estos daños a la salud, que son los desafíos del nuevo siglo, responden a factores condicionantes asociados a cambios culturales y estilos de vida (tabaco, alcohol, drogas, acti-

vidad física, conducta sexual y alimentación, entre otros), asociados a condicionantes ambientales (aire, agua, tierra, ruido, radiaciones, hacinamiento, falta de áreas verdes, espacios públicos y otros), condicionantes propios de la pobreza y aquellos relacionados con aspectos psicosociales (violencia, estrés, inseguridad, autoestima, desintegración, desprotección social y otros)<sup>1</sup>.

La consideración fundamental que orienta la doctrina del Supremo Gobierno es la salud como un derecho de las personas. Esto significa que el país requiere un sistema de salud que garantice a toda persona, independientemente de su edad, ingreso, sexo, educación, etnia u orientación sexual, la existencia de condiciones saludables en su comunidad y trabajo y una atención de salud adecuada para enfrentar situaciones de enfermedad, sujetas a las capacidades y recursos del país. Este principio permite denunciar como quebrantamiento del derecho las situaciones de diferencias en los indicadores de salud cuando sus causas son materia de reorientación de los recursos de que dispone el país para la salud. La equidad en salud es, por lo tanto, un imperativo moral que está en la raíz de la voluntad de reformar el sistema actual por cuanto éste permite y hace posible situaciones de desigualdad respecto de la salud de las personas.

La reforma de salud propone reducir las desigualdades en salud otorgando mayores niveles de protección social.

Un primer paso en esta dirección ha sido el desarrollo de un proyecto de Ley de Derechos y Deberes de las Personas en Salud, cuyo propósito es mejorar la relación de las personas con el sistema de salud y facilitar la expresión de ellas y la respuesta del sistema cuando estos derechos no son respetados. El anteproyecto de ley fue presentado a la Cámara de Diputados el 12 de junio de 2001, y se encuentra actualmente en su primer trámite constitucional<sup>2</sup>. Esta futura ley, una vez aprobada, se aplicará frente a cualquier tipo de prestador de acciones o prestaciones de salud, público o privado, con prescindencia de las normas del sistema de salud al que pertenezca o se encuentre afiliada la persona. En su espíritu esencial, esta futura ley indicaría que toda persona tiene derecho a que, cualquiera que sea el prestador que le otorgue atención de salud, ésta le sea dada sin discriminación arbitraria alguna por razones de sexo, orientación sexual, etnia, raza, religión, condición física o mental, nivel socioeconómico, ideología, afiliación política o sindical, cultura, nacionalidad, edad, información genética, sistema de salud u otras. Según esta nueva normativa legal, toda persona tiene derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia durante su atención de salud. Esto implica que los prestadores deberán:

- a)* emplear y velar para que en el establecimiento se emplee un lenguaje adecuado y comprensible durante la atención; los prestadores deberán cuidar que las personas que por su origen étnico, nacionalidad o condición 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, en ausencia de uno capaz de transmitirla adecuadamente, con apoyo de un tercero proporcionado por la persona;
- b)* adoptar y velar porque en el establecimiento se adopten actitudes que se ajusten a las normas de cortesía y

amabilidad generalmente aceptadas, y que las personas atendidas sean tratadas y llamadas por su nombre;

- c)* arbitrar las medidas para proteger la privacidad de la atención de salud, y
- d)* disponer las medidas necesarias para evitar, durante la atención, la toma de fotografías, grabaciones, filmaciones o entrevistas, especialmente de uso periodístico o publicitario sin autorización de la persona y salvo autorización expresa del médico tratante.

En los establecimientos de carácter docente asistencial o que mantengan acuerdos de colaboración con universidades o institutos reconocidos, se deberá informar de esta situación y de lo que ello implica para las personas, al momento de solicitarse la atención de salud. Además, toda persona tendrá derecho a que los prestadores institucionales le faciliten la compañía de parientes o amigos cercanos durante su hospitalización, a recibir asistencia religiosa o espiritual, si así lo deseare, salvo indicación específica del médico tratante y de acuerdo con la reglamentación que, respecto a esta materia, tenga el establecimiento de que se trate. Los prestadores institucionales deberán respetar las prácticas de salud que manifiesten poseer las personas pertenecientes a los pueblos indígenas y facilitarles su mantenimiento o ejercicio en lo que no fuere incompatible con los tratamientos que se le propongan y los procedimientos medicoasistenciales que en el establecimiento se desarrollan, en conformidad con la reglamentación interna del establecimiento.

Toda persona tendrá también derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante, dentro del ámbito que la ley le autorice, acerca del estado de su salud, posible diagnóstico de su enfermedad, las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y los riesgos que ello pueda representar, así como el pronóstico esperado y el proceso previsible del postoperatorio, de acuerdo con su edad, condición personal y emocional; sin perjuicio de lo anterior, esta información, en el caso de menores de edad, personas con dificultades de entendimiento o con alteración de conciencia, será entregada a su representante legal o a la persona a cuyo cuidado se encuentre. Tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia, es decir, aquellas en las que la falta de intervención inmediata e imposponible implique un riesgo vital y/o secuela funcional grave para la persona, la información se proporcionará cuando, a juicio del médico tratante, la persona atendida se encuentre en condiciones de recibirla y comprenderla, o será entregada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre.

Los aspectos antes descritos, tales como el derecho a recibir un trato digno, el derecho a tener asistencia espiritual, el derecho a información, el derecho a la decisión informada, exhiben en general un amplio consenso ciudadano. La futura ley también abordará dos aspectos que de por sí son controvertidos: el derecho a rechazar la atención médica y el relacionado con la propiedad de la historia clínica.

### **El rechazo a la atención médica**

La futura ley también se interesa por el derecho de los pacientes a rechazar la atención médica. Si así ocurriera, la

persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el director del establecimiento y dos testigos. La ley permitirá que toda persona tenga derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento, salvo que la negativa pueda implicar su muerte y siempre que no exista otro procedimiento alternativo. Si la voluntad de la persona es rechazar los procedimientos indicados, y ello puede implicar su muerte, dicha voluntad será acatada siempre que se cumplan los siguientes requisitos: a) que se trate de una persona en estado terminal, esto es, cuando presente un precario estado de salud, producto de una lesión corporal o una enfermedad grave e incurable, que haga prever que le queda muy poca expectativa de vida; b) que los cuidados que se le puedan brindar a la persona sean innecesarios, en cuanto éstos sólo persigan prolongar su agonía, y c) que el médico tratante consulte la opinión de un segundo médico que no haya participado en la atención de la persona, quien deberá estar de acuerdo con él, tanto en la calidad de terminal del estado de salud, así como de la innecesidad de los cuidados.

Un potencial frente de conflicto es la posición que pueda adoptar el Colegio Médico de Chile frente a lo que se denomina "testamento vital" o "*living will*"<sup>3</sup>. El testamento vital es el documento por el que cualquier persona determina cuáles son las atenciones médicas de las que no quiere ser objeto en caso de presentar una enfermedad terminal<sup>4</sup>. Dado que no hay que esperar a presentar una enfermedad grave para firmar un testamento vital (cualquier persona puede expresar su voluntad en los supuestos de presentar una enfermedad grave o severamente invalidante), sectores médicos indican que existe una diferencia entre la declaración hecha en frío y con salud y la situación real de un paciente, próximo a la muerte. Insisten que una persona no puede realmente saber cuáles serán sus preferencias en caso de enfermedad terminal, y la mayoría sabe poco de los procedimientos para prolongar la vida. Dado que este testamento vital tiene fuerza de ley, ¿a quién compete su interpretación? En este sentido, los profesionales temen ser demandados por los familiares del paciente si contravienen su última voluntad. Pero también puede darse la situación en la que sean los familiares o un tutor designado quienes interpreten la ley, por lo que el médico podría verse obligado a actuar contra su conciencia profesional o contra lo que él entiende que es la voluntad o el bien del paciente. En estos casos, según la posición del Colegio Médico de Chile, debería existir una cláusula de conciencia, que eximiera al facultativo de realizar ciertas acciones que van en contra de sus creencias, con lo que éste debería poner al enfermo en manos de otro médico.

### **La propiedad de la historia clínica**

De acuerdo con el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española<sup>5</sup>, historia clínica es la "relación de los datos con significación médica referentes a un enfermo, al tratamiento a que se le somete y a la evolución de su enfermedad". Del mismo modo, la historia clínica no se limita a ser una narración o exposición de hechos, sino que incluye ju-

cios, documentos, procedimientos e informaciones; es un documento que se va haciendo en el tiempo, documentando fundamentalmente la relación médico-paciente.

Desde el punto de vista médico<sup>6</sup>, suele precisarse que la información puede obtenerse por distintas vías, bien del propio paciente, bien de la exploración clínica y exámenes complementarios realizados por el médico y, finalmente, por juicios de valor que el propio médico extrae o de documentos que él elabora para fundar un diagnóstico, prescribir el tratamiento y, finalmente, dejar constancia del curso de la enfermedad.

Desde el punto de vista jurídico, el concepto de historia clínica que se desprende de las definiciones extraídas del campo médico sigue resultando insuficiente, ya que se prescinde de su carácter relacional. Es la historia clínica un documento esencial en el que deben constar los datos de mayor relevancia jurídica en el curso de la relación médico-paciente, como el consentimiento y la información, y no sólo el curso de la relación. Por ello, si bien la historia clínica es un documento privado esencialmente médico-clínico, también tiene en nuestros días un evidente valor probatorio, y puede ser un reflejo de la actuación profesional, prueba de la existencia de un consentimiento informado debidamente prestado o de que el profesional se ha conducido conforme a lo que demanda la *lex artis*.

Respecto de la propiedad de la historia, algunos consideran que pertenece al médico, ya que el poder de uso, disfrute y disposición del médico sobre la historia clínica derivaba de que ésta no es una mera transcripción de datos o noticias suministrados por el paciente, sino el resultado de un proceso de recolección, ordenamiento y elaboración de información útil. Por tanto, la propiedad intelectual del médico sobre la historia clínica se basa en un derecho de autor, ya que mediante una labor de análisis y síntesis transforma la información recibida en una creación científica, expresada en términos de valor terapéutico, en cuanto a diagnóstico, pronóstico y tratamiento. En contra de esta teoría se hace la observación de que esta doctrina puede ser válida cuando se trata de la relación médico-paciente entendida al modo tradicional, pero no puede serlo en la moderna medicina de equipos multiprofesionales o cuando el tratamiento se produce en centros o instituciones hospitalarias, públicas o privadas, con respecto a las que existe una relación de dependencia laboral por parte del médico.

Dado que la historia clínica debe guardarse en el centro sanitario, y además dicho prestador es quien proporciona el soporte de la historia clínica y está obligado a conservarla, hay quienes postulan que dicho documento pertenece al centro sanitario.

Quienes postulan que la historia clínica es de exclusiva propiedad del paciente lo razonan desde el punto de vista de que la historia clínica se redacta en beneficio del paciente, y del carácter fundamental y especialmente protegido de sus derechos en la relación médico-paciente, porque se refieren a su identificación, su salud y su intimidad, aunque este derecho no es de propiedad sino de utilización de los datos contenidos en la historia como si fuera suya.

Hoy en día la privacidad de la historia médica se ve afectada de múltiples maneras: cuando el paciente solicita la

cobertura del seguro, incluyendo seguros de vida, cuando la aseguradora solicita información clínica para verificar la cobertura del seguro de salud, cuando tiene accidentes laborales o cuando el juez solicita la historia en algún proceso civil o criminal. Asimismo, en los grandes centros hospitalarios, la asistencia de alta calidad presupone que muchas personas, no sólo los médicos, tengan acceso a la historia clínica. La propiedad de la historia clínica guarda relación principalmente con la protección de la confidencialidad, del honor, e incluso del trabajo de los pacientes.

El proyecto de ley define la historia clínica como el instrumento en que se registra la historia médica de una persona. La historia clínica permanecerá en poder del prestador, y es de su responsabilidad la reserva de su contenido. Ningún tercero que no esté directamente relacionado con la atención de salud de la persona tendrá acceso a la información que emana de la historia clínica. Con todo, dicha información podrá ser entregada a las personas y organismos que a continuación se indican, en los casos que se señalan: *a)* el titular de la historia clínica, sus representantes legales, su apoderado, un tercero debidamente autorizado y los herederos, en caso de fallecimiento, podrán requerir el conocimiento del contenido de la historia clínica y obtener copia de los datos que sean de su interés, a menos que el médico tratante, atendido el estado emocional, psiquiátrico o psicológico del titular de la historia clínica, lo considere inconveniente y resuelva retener parte de la información; *b)* los tribunales de Justicia, el Ministerio Público, la Defensoría Penal Pública, en los procesos e investigaciones que se instruyan y en los casos en que la información sea relevante para la adopción de las resoluciones del caso, y *c)* el Ministerio de Salud y organismos relacionados, en los casos en que los datos sean necesarios para fines de seguimiento, estadísticos, de salud

pública, de fiscalización o para resolver acerca de la procedencia de determinados beneficios de salud o seguridad social.

La futura Ley de Derechos y Deberes entrega la propiedad de la historia clínica al paciente, y al entregarle la caleta al prestador (centro sanitario), parece proteger debidamente los derechos de la persona a la confidencialidad de sus datos médicos, incorporados a la historia clínica, y sólo trascenderá lo necesario para la protección y la promoción de la salud pública.

## Bibliografía

1. División de Rectoría y Regulación Sanitaria, Departamento de Epidemiología. Los Objetivos Sanitarios para la década 2000-2010. 1.<sup>a</sup> ed. Santiago de Chile: Ministerio de Salud; octubre 2002.
2. Honorable Cámara de Diputados del Congreso Nacional de Chile. Proyecto de Ley sobre los derechos y deberes de las personas en materia de salud. Boletín 2727-11: 12 de junio de 2001.
3. Mabel S. El derecho de las personas al Testamento Vital y el respeto a su autonomía (última modificación 02/06/2005; consultado 04/07/2005). Disponible en: [http://www.bioetica.bioetica.org/\\_ftn15](http://www.bioetica.bioetica.org/_ftn15)
4. Rabinovick-Berkman RD. Responsabilidad del Médico. 1.<sup>a</sup> ed. Buenos Aires: Astrea; 1999.
5. Real Academia Española (última modificación 24/06/2004; consultado 04/07/2005). Definición de historia clínica. Disponible en: <http://www.rae.es>
6. Cantero R, Fernández JM, Moreno M, Fernández JM. La historia clínica. 1.<sup>a</sup> ed. Granada: Comares; 2002.