

## Algunas consideraciones acerca de las decisiones del final de la vida en Chile, a propósito del proyecto de ley sobre muerte digna y cuidados paliativos

*Gabriel Muñoz Cordal\**

### RESUMEN

*Este trabajo pretende revisar los escenarios acerca de decisiones del final de la vida, teniendo en consideración la legislación chilena y el proyecto de ley sobre muerte digna. En pacientes competentes, se avanzaría en el reconocimiento de la autonomía personal, no obstante ciertos ajustes parecen necesarios para dotar de mayor coherencia a la regulación y facilitar la expresión de valores y preferencias. Respecto de personas incompetentes, la regulación parece insuficiente para clarificar los criterios necesarios para estas decisiones, por lo que ciertas consideraciones pueden ser adecuadas para favorecer la voluntad anticipada y el bienestar del paciente.*

Autonomía; decisiones finales de la vida; mejores intereses

### *Some reflections on end-of-life decisions in Chile, regarding the bill on dignified death and palliative care*

### ABSTRACT

*The aim of this article is to analyse the end-of-life decisions scenarios, in view of Chilean legislation and the bill on dignified death. For competent patients, the bill makes progress in recognising autonomy, although adjustments still seem necessary for the bill to have coherence with the rest of end-of-life regulation and to facilitate the expression of values and preferences. As for incompetent patients, the bill does not clarify the necessary criteria for these decisions, so some considerations may be adequate to favour advance directives and the well-being of patients.*

Autonomy; end-of-life decisions; best interests

---

\* Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Chile. LLM Medical Law & Ethics, The University of Edinburgh, Escocia. ORCID: 0000-0001-7578-5736. Correo electrónico: gmunozcordal@gmail.com

Artículo recibido el 12.10.2020 y aceptado para su publicación el 16.8.2021.

## I. INTRODUCCIÓN

Las decisiones pertinentes al final de la vida se han mantenido como uno de los asuntos más discutidos en el derecho y la ética médica<sup>1</sup>. Respecto de pacientes competentes, la controversia ha tratado acerca del reconocimiento de más autonomía, que abarca desde los rechazos de tratamientos hasta la posibilidad de solicitar asistencia para morir. En pacientes incompetentes, las argumentaciones indagan en la aplicación de criterios para el manejo clínico al final de la vida. Todas estas decisiones se dan en un contexto de constantes avances científicos y tecnológicos en materia médica, a lo que se suma el creciente interés público en la protección de los derechos e intereses de personas y grupos vulnerables<sup>2</sup>.

Si bien muchas de estas consideraciones han servido de base para cambios legislativos o jurisprudenciales alrededor del mundo, en Chile el consenso se ha situado más bien en los estadios más conservadores de esta discusión. La jurisprudencia se mostró cautelosa en ampliar la autonomía al momento de discutir el rechazo de tratamientos por parte de adultos competentes<sup>3</sup>, lo que se reflejó en el debate del proyecto de ley concerniente a derechos y deberes de los pacientes para demarcar ciertos límites en su ejercicio<sup>4</sup>. Es en este contexto en que diversos proyectos de ley pertinentes a muerte asistida fueron presentados, proyectos que, en su mayoría, han sido refundidos en uno solo denominado “sobre muerte digna y cuidados paliativos”<sup>5</sup>, en adelante “el Proyecto”<sup>6</sup>. Esta propuesta refleja la búsqueda de un consenso en el respeto a la voluntad de los pacientes<sup>7</sup>, que se expresa no solo en el derecho a solicitar asistencia para morir sino en aspectos sustanciales de las decisiones del final de la vida. Este trabajo propone revisar esos escenarios.

El documento se estructura en dos secciones que siguen el esquema de la discusión en materias de decisiones de personas competentes y criterios en caso de incompetencia, antecedidas por un marco de referencia. Se puede concluir que el Proyecto implicaría un avance en el reconocimiento de la autonomía en personas competentes, no obstante ciertos ajustes parecen necesarios para otorgar mayor coherencia a la regulación y facilitar la expresión de valores y preferencias. En personas incompetentes, ni la legislación ni el Proyecto contribuyen a clarificar los criterios necesarios en estas decisiones, por lo que ciertas consideraciones pueden resultar pertinentes para favorecer la voluntad anticipada y el bienestar del paciente.

<sup>1</sup> HERRING, 2016, p. 492.

<sup>2</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 90.

<sup>3</sup> ZÚÑIGA, 2008, p. 127; LEIVA, 2013, p. 543.

<sup>4</sup> Biblioteca del Congreso Nacional, 2012, pp. 182-183.

<sup>5</sup> Boletines 7.736-11, 9.644-11, 11.577-11 y 11.745-11.

<sup>6</sup> Las menciones al Proyecto en este artículo se refieren al Oficio 16469 de 20 de abril de 2021 de la Cámara de Diputados.

<sup>7</sup> De las preguntas necesarias para un cambio de consenso, véase BASCUÑÁN, 2016.

## II. MARCO DE REFERENCIA

Entre los elementos esenciales del derecho y la ética médica se encuentra el reconocimiento de la autonomía personal<sup>8</sup>, definida como la capacidad de pensar, decidir y actuar sobre la base de tal pensamiento y decisión, de forma libre e independiente<sup>9</sup>, y protegida por medio del principio de respeto a la autonomía<sup>10</sup>. Este principio ha contribuido a varios cambios en la relación médico-paciente, entre los que se encuentra el desarrollo del concepto del consentimiento informado<sup>11</sup> o decisión informada<sup>12</sup>, cuya validez se sostiene en tres componentes principales: información, voluntariedad y competencia<sup>13</sup>. El modelo deliberativo de esta interacción se impone como un promotor de la autonomía, permitiendo la persecución de valores y preferencias del paciente, mediante el diálogo<sup>14</sup>. La estructura del consentimiento informado posibilita que el respeto a la autonomía no se transforme en una deferencia irreflexiva a cualquier elección. En efecto, la competencia se determina en función de si las personas son capaces, cognitiva, psicológica y legalmente, de tomar decisiones adecuadas<sup>15</sup>, donde los profesionales tienen, dentro de ciertos límites, el poder *de facto* para restringir estas decisiones sobre la base de evaluaciones de capacidad o incapacidad limitadas<sup>16</sup>. Esto refleja las complejidades en este ámbito y cómo el profesional puede mediar en los criterios para su ejercicio<sup>17</sup>, reconociéndose procedimientos mediante pruebas y controles apropiados<sup>18</sup>. En este sentido, la distinción fundamental se encuentra en personas competentes e incompetentes, cuyo criterio diferenciador apunta a la madurez y posibilidad de discernimiento para sostener una decisión concreta y hacerse cargo de sus consecuencias, criterio más amplio y dinámico que la mera capacidad legal<sup>19</sup>.

El punto de partida de las decisiones corresponde al juicio del médico que indica o no un determinado tratamiento de acuerdo con la *lex artis*<sup>20</sup>. El paciente competente podrá aceptar o rechazar un tratamiento indicado, como una primera defensa en el respeto de

---

<sup>8</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 40.

<sup>9</sup> RAZ, 1979, p. 369.

<sup>10</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 101.

<sup>11</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 69.

<sup>12</sup> KOTTOW, 2004, p. 565.

<sup>13</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 67.

<sup>14</sup> EMANUEL y EMANUEL, 1992, pp. 2221-2226.

<sup>15</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 114.

<sup>16</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 115.

<sup>17</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 76.

<sup>18</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 156.

<sup>19</sup> TERRIBAS, 2012, p. 205.

<sup>20</sup> Es importante distinguir este conjunto de decisiones de aquellas en que el médico se enfrenta a la imposibilidad de cumplir con el deber de proporcionar asistencia sanitaria, que depende de diversos factores (conocimientos científicos, estado del sistema sanitario, utilización óptima de recursos escasos, priorización, etc.).

su autonomía<sup>21</sup> e integridad corporal<sup>22</sup>, lo que determina un primer grupo de decisiones que pueden tener incidencia en el fin de su vida, como rechazar una medida de soporte vital o aceptar un tratamiento contra el dolor. También se encuentra la posibilidad de que el paciente pueda solicitar asistencia para morir, en caso de que el ordenamiento jurídico lo permita, escenario que requiere ciertas precisiones<sup>23</sup>. En general, se distingue entre no realizar tratamientos bajo ciertas circunstancias y la intervención deliberada para poner fin a la vida del paciente<sup>24</sup>, donde el consenso actual tolera la primera situación –denominada eutanasia pasiva<sup>25</sup>–, en que no iniciar o retirar un tratamiento se funda en la decisión autónoma de la persona o porque no existen beneficios para el paciente cuando puede o no decidir por sí mismo<sup>26</sup>. La segunda situación –eutanasia activa– es la que suscita mayor debate, sobre todo desde un punto de vista penal<sup>27</sup>. Sus presupuestos consideran la decisión del paciente competente que padece una enfermedad incurable, cuyos efectos están asociados a un sufrimiento insoportable<sup>28</sup>. La actuación deliberada del médico, justificada en la petición expresa y seria del paciente, induce la muerte por medio de actos directos<sup>29</sup> y en interés del destinatario<sup>30</sup>. El suicidio asistido, bajo presupuestos similares, considera que el paciente causa su propia muerte, pero alguien más (un médico) ha cooperado facilitando los medios para ese objetivo<sup>31</sup>. Ambas prácticas quedan comprendidas bajo la denominada muerte asistida<sup>32</sup>, cuyos presupuestos coinciden con el análisis que se ha hecho de los ordenamientos que las han regulado<sup>33</sup>: (i) enfermedad incurable, (ii) sufrimiento duradero, insoportable e irreversible, (iii) decisión libre, seria, expresa, actual o anticipada del paciente competente, (iv) opinión médica favorable, y (v) control de la decisión<sup>34</sup>.

En relación con la indicación o no de un tratamiento según la *lex artis* respecto de un paciente incompetente, el juicio del médico estará sujeto a ciertos esquemas. Un

<sup>21</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 176.

<sup>22</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 41.

<sup>23</sup> JACKSON, 2016, p. 914.

<sup>24</sup> Definición de eutanasia según Diccionario RAE.

<sup>25</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 568.

<sup>26</sup> Estas situaciones se han denominado “limitación del esfuerzo terapéutico” (LET), que a su vez descansa en criterios como desproporción o futilidad, este último ampliamente desarrollado en el ámbito anglosajón. Para un concepto de “adecuación del esfuerzo terapéutico” (AEP) y la incorporación de aspectos técnicos y valorativos, véase HERNANDO *et al.*, 2012, p. 398.

<sup>27</sup> MAYER, 2011, p. 394.

<sup>28</sup> ASTETE y BECA, 2012, p. 386

<sup>29</sup> LEIVA, 2013, p. 517.

<sup>30</sup> CALSAMIGLIA, 1999, p. 160.

<sup>31</sup> Institut Borja de Bioètica, 2005, p. 3.

<sup>32</sup> JACKSON, 2016, p. 914.

<sup>33</sup> Algunos países solo han legalizado formalmente la eutanasia (Bélgica), mientras que otros lugares solo han legalizado, específicamente o *de facto*, el suicidio asistido (estados de Oregón, Washington, Vermont y Suiza). En los Países Bajos, Luxemburgo y, en la práctica, Bélgica, ambos métodos son legales, pero la eutanasia es más común, en JACKSON, 2016, p. 983.

<sup>34</sup> CARRASCO y CRISPI, 2015, p. 323.

esquema refiere a decisiones sustentadas en un plan de manejo que sirve a los mejores intereses del paciente (*best interests test*) dependiendo de su situación clínica, en que el bienestar de la persona en su sentido más amplio debe ser la consideración primordial<sup>35</sup>, esquema que se sustenta en los principios de beneficencia y no maleficencia<sup>36</sup>. Otro enfoque dispone que los tratamientos siguen un juicio hipotético que pregunta cómo habría decidido el paciente de ser competente (*substituted judgement test*), de acuerdo con sus valores o preferencias<sup>37</sup>. También se reconoce la posibilidad de que un tercero pueda tomar decisiones sustituyendo completamente al paciente (por ejemplo, mandatario expresamente facultado) o que la voluntad del paciente sea respetada siguiendo instrucciones precisas otorgadas formalmente cuando era competente, mediante directivas anticipadas<sup>38</sup>. Algunos de los puntos más debatidos se refieren tanto a la manera en que estos criterios interactúan con terceros y sus preferencias individuales (aspecto particularmente presente en caso de representantes legales, como los padres respecto de sus hijos menores)<sup>39</sup> como a la definición precisa de sus contenidos y ponderación en un caso particular<sup>40</sup>. En estas decisiones, el paciente incompetente se sitúa en un contexto de posibilidad creciente para mantenerse vivo en condiciones adversas, en que la muerte puede emerger como una posibilidad cubierta por el respeto de su autonomía o como una opción terapéutica deseable o incluso como una buena práctica médica<sup>41</sup>. Esto ha abierto la posibilidad de discutir las decisiones médicas, mediante el reconocimiento de voluntades anticipadas y del desarrollo de los conceptos de proporcionalidad, futilidad y tratamientos no productivos, para evaluar la calidad de vida del paciente, cuyo aspecto subjetivo<sup>42</sup> implica dificultades y contradicciones<sup>43</sup>.

### III. PACIENTE COMPETENTE

#### 1. *Rechazar un tratamiento*

Un adulto competente puede rechazar cualquier tratamiento, incluso si su ausencia implica un riesgo relevante para su vida<sup>44</sup>. Este rechazo puede referirse tanto a no iniciar

---

<sup>35</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 164.

<sup>36</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, pp. 159 y 228.

<sup>37</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 82.

<sup>38</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 84.

<sup>39</sup> KLUGE, 2009, p. 282.

<sup>40</sup> TERRIBAS, 2012, p. 211.

<sup>41</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 620.

<sup>42</sup> ASTETE y BECA, 2012, p. 389.

<sup>43</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 522.

<sup>44</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 176. Pueden concurrir circunstancias externas, como una necesidad de salud pública, que hagan obligatorio un tratamiento, tal como se reconoce en la normativa.

como a retirar un tratamiento, en todo o parte<sup>45</sup>, sin que tampoco pueda considerarse un intento de suicidio<sup>46</sup>. En este ámbito, la Ley 20.584 establece límites: el rechazo no debe implicar (i) acelerar artificialmente la muerte, (ii) prácticas eutanásicas o (iii) el auxilio al suicidio (artículo 14). Se incluye una consideración para el denominado estado de salud terminal: pacientes pueden aceptar o denegar tratamientos que prolonguen artificialmente su vida<sup>47</sup>, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario (artículo 16). El profesional deberá solicitar la opinión al comité de ética cuando la decisión del paciente lo expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir, que serían evitables prudencialmente siguiendo los tratamientos indicados, mientras que la opinión será opcional en caso de rechazo de tratamientos sin ese riesgo (artículo 17).

Estos límites fueron establecidos claramente con el propósito de descartar cualquier concurrencia con algún escenario de muerte asistida<sup>48</sup>, lo que requiere precisiones. Se cuestiona la efectividad del primer límite debido a la duda en los casos en que el rechazo pudiera tener como objetivo acelerar artificialmente la muerte, más allá del desarrollo de la enfermedad<sup>49</sup>. En términos penales, se debe tener presente que, pese a que podría haber una suspensión de medios (desconectar, interrumpir, etc.), el cese de la actividad se valora jurídica y globalmente como una omisión<sup>50</sup>, la que al sustentarse en la voluntad del paciente no sería punible<sup>51</sup>. En cuanto al estado terminal, la normativa reconoce el rechazo en una situación extrema, reafirmando los límites señalados<sup>52</sup>, y establece la indisponibilidad de las medidas ordinarias, en oposición a las extraordinarias<sup>53</sup>. Las críticas apuntan tanto al efecto restrictivo en el ejercicio de la autonomía como al uso de una categoría que ha comenzado a ser abandonada<sup>54</sup>. Además, si las medidas de soporte

<sup>45</sup> JACKSON, 2016, p. 912; ZÚÑIGA, 2008, p. 130.

<sup>46</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 181.

<sup>47</sup> El DS 31, de 2012, de Salud, considera la prolongación de la vida en forma artificial, como aquella “que dilate o extienda un proceso de muerte clínicamente evidente”.

<sup>48</sup> ZÚÑIGA, 2008, p. 118.

<sup>49</sup> Boletín 7.736-11 (Primer Informe Comisión 13 de septiembre de 2019, opinión de M. Kottow, p. 9).

<sup>50</sup> LEIVA, 2013, p. 516.

<sup>51</sup> MAYER, 2011, p. 290-391; HOPE *et al.*, 2008, p. 182; BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, pp. 159-160. Por otra parte, la persistencia del médico importaría el denominado tratamiento terapéutico no consentido, como intervenciones que afectan la integridad corporal sin relación con la *lex artis* (lesiones corporales punibles), y en caso de que las intervenciones sean beneficiosas, se protege el consentimiento sin apelar a la *lex artis*, en BASCUÑÁN y BOFILL, 2018, p. 11.

<sup>52</sup> Si bien la normativa legal no define “estado terminal” (no obstante lo hacía el proyecto: “precario estado de salud, producto de una lesión corporal o una enfermedad grave e incurable, y que los tratamientos que se le pueden ofrecer solo tendrían por efecto retardar innecesariamente la muerte”), el debate parlamentario tuvo presente que se refería a situaciones de extrema precariedad con proximidad de la muerte, en que la persona puede rechazar tratamientos extraordinarios, evitando el encarnizamiento terapéutico, en Biblioteca del Congreso Nacional, 2012, pp. 26 y 136. Por su parte, el DS 38, de 2012, de Salud, define estado de salud terminal: “derivado de una enfermedad progresiva e irreversible sin remisión con tratamiento estándar”.

<sup>53</sup> Resulta interesante notar que en el debate parlamentario se mencionó como ejemplo a favor de esta indisponibilidad el caso Schiavo, no obstante se refiere a una persona en estado vegetativo persistente, en Biblioteca del Congreso Nacional, 2012, pp. 594-596.

<sup>54</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, pp. 162-163; Brock, 2009, p. 267.

vital corresponden a un tratamiento que, en efecto, implican una prolongación artificial de la vida, la pregunta es cómo se concilia esta situación con el precepto<sup>55</sup>. Nótese que esta limitación es solo para el estado terminal.

El Proyecto sustituye la frase final del artículo 14 inciso 1° (“con las limitaciones...”) por “si cumple con los requisitos que establece esta ley” y elimina los límites mencionados. Suprime la frase final del artículo 16 inciso 1°, no obstante mantiene la primera parte de dicho inciso. La eliminación de los límites aludidos resulta necesaria, tanto para la conformidad del precepto con el ejercicio de la autonomía como para el establecimiento de la asistencia para morir. No obstante, si el nuevo consenso apunta a reconocer el consentimiento para aceptar esta asistencia, la restricción respecto de indisponibilidad de las medidas de soporte del artículo 16 resulta excesiva, por lo que también debiera suprimirse<sup>56</sup>. Igualmente, la consideración al estado terminal en este escenario debería ser revisada. Además, correspondería acotar la opinión del comité de ética solo en aquellos casos en que existan dudas por la competencia, permitiendo distinguir entre un rechazo fundado en la decisión autónoma del paciente y las decisiones médicas de tratamientos fútiles, desproporcionados o no productivos<sup>57</sup>.

## 2. *Aceptar el tratamiento del dolor*

Un primer escenario se refiere a medicamentos que, si bien alivian el dolor, tendrían un efecto adicional de aceleramiento del proceso de muerte en pacientes con un estado de salud terminal –bajo la denominación de la Ley 20.584– o no, en que el manejo del dolor resulta indispensable<sup>58</sup>. Como es un tratamiento aceptado por el paciente, no aplicarían los límites de los artículos 14 y 16. Se ha estimado que como no es el objetivo acelerar la muerte, sino disminuir el dolor, el uso de estos medicamentos es lícito, argumento que ha encontrado un apoyo en la doctrina del doble efecto, según esto, si un acto tiene dos consecuencias inevitables, una buena y otra mala, el acto puede ser moralmente aceptable en ciertas circunstancias<sup>59</sup>. Esta doctrina enfatiza la opción necesaria por el menor de dos males<sup>60</sup>, además de la relevancia moral de la distinción entre efectos intentados pero queridos como fin o como medio y efectos colaterales previstos<sup>61</sup>. El médico que

<sup>55</sup> Boletín 7.736-11 (Primer Informe Comisión 13 de septiembre de 2019, opinión de M. Kottow, p. 9).

<sup>56</sup> LEIVA destaca precisamente el caso de retiro de soporte ordinario como una posible infracción de ley, en LEIVA, 2013, p. 554.

<sup>57</sup> BASCUÑÁN y BOFILL proponen agregar al artículo 16: “El profesional podrá omitir o interrumpir el tratamiento en caso de una muerte inminente, si conforme al conocimiento médico ya no es indicado el comienzo o continuación de medidas que conservan la vida en consideración al estado de sufrimiento de la persona y la falta de perspectivas del tratamiento, evitando así la prolongación de su agonía”, en BASCUÑÁN y BOFILL, 2018, p. 7.

<sup>58</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 631.

<sup>59</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 571.

<sup>60</sup> MAYER, 2011, pp. 389-390.

<sup>61</sup> MIRANDA, 2012, p. 265. Para una revisión de las críticas a esta doctrina, véase Figueroa, 2011, pp. 656-658.

prescribe un medicamento con un “doble efecto” puede no tener la intención de causar la muerte, pero tiene conocimiento suficiente que acelerará ese desenlace o causará un daño relevante, por lo que la pretendida diferenciación se torna artificial<sup>62</sup>. Además, se señala que esta doctrina no sería aplicable, ya que estos medicamentos, correctamente utilizados, no acelerarían la muerte y serían una mala opción como sedantes<sup>63</sup>. Esto es importante en el sentido de la similitud de escenarios con la muerte asistida y una posible ausencia de control en torno a dosis apropiadas, por lo que se requeriría una consideración adicional. En pacientes con una muerte cercana, el enfoque se centra en la calidad del proceso de muerte, por lo que consentir en el tratamiento del dolor no parece presentar mayores inconvenientes, tolerando incluso el efecto adicional mencionado<sup>64</sup>. En pacientes en que esa cercanía no se aprecia, reconocer su consentimiento en este escenario apunta más a una evaluación de su calidad de vida, como parte del ejercicio de su autonomía, lo que resultaría compatible con el Proyecto. Parece adecuado incorporar una regulación que reconozca lo anterior, no solo para pacientes con una muerte cercana (o estado de salud terminal)<sup>65</sup>.

Otro escenario corresponde a la denominada sedación terminal o sedación continua profunda, definida como la administración de un medicamento sedante con el fin de aliviar el dolor disminuyendo la consciencia al final de la vida<sup>66</sup>. El paciente, cuya muerte es inminente o que se encuentra muriendo con dolor, decide no experimentar conscientemente la muerte<sup>67</sup>, decisión que no parece presentar inconvenientes. En pacientes cuya muerte no es inminente (sedación terminal temprana), en cambio, las dudas se vinculan con una posible similitud con escenarios de muerte asistida, especialmente cuando a la sedación le siguen medidas como el retiro de soporte vital que pudieran acelerar el proceso de muerte<sup>68</sup>. Considerando el Proyecto, el retiro de soporte vital previamente consentido por el paciente podría aceptarse como una práctica regulada<sup>69</sup>.

El Proyecto incorpora un derecho a recibir los cuidados paliativos tendientes a disminuir el dolor, en pacientes que se encuentren en un estado terminal o con dolor

---

<sup>62</sup> ZÚÑIGA, 2008, pp. 125-126.

<sup>63</sup> REGNARD, 2007; SYKES y THORNS, 2003.

<sup>64</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 572.

<sup>65</sup> BASCUÑÁN y BOFILL proponen incorporar al artículo 16: “Contando con el consentimiento expreso de la persona, su apoderado o representante legal, o con una declaración escrita y eficaz de su voluntad para el caso de su incapacidad de prestar consentimiento, o pudiendo presumirse fundadamente el consentimiento de la persona incapaz, el profesional podrá adoptar medidas paliativas médicamente indicadas aun cuando con ello acelere el acaecimiento de la muerte como efecto colateral, siempre que ese efecto no sea evitable de otro modo disponible ni sea perseguido como fin de la acción o como medio para aliviar el sufrimiento”, en BASCUÑÁN y BOFILL, 2018, p. 8.

<sup>66</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 633.

<sup>67</sup> GÓMEZ y OJEDA, 2012, p. 469.

<sup>68</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 572.

<sup>69</sup> HOLM, 2013, p. 239.

severo no oncológico. Esto permite avanzar en la discusión del derecho a no padecer dolor y a poder encontrarse inconsciente en escenarios relacionados con el fin de la vida<sup>70</sup>.

### 3. *Aceptar asistencia para morir*

La normativa no autoriza esta asistencia, práctica que es punible como homicidio o como ayuda al suicidio<sup>71</sup>. El Proyecto propone incorporarla a la Ley 20.584, conceptualizándola como “la administración, por parte de un profesional de la salud, de una sustancia a una persona que la haya requerido y que cause su muerte, siempre indicada por orden médica y supervisada por un médico cirujano”, junto a “prescripción y dispensación, por parte de un médico, de una sustancia a una persona que la haya requerido, de manera que esta se la pueda autoadministrar causando su propia muerte, siempre bajo supervisión médica en el momento de dicha administración”<sup>72</sup>. Este derecho se reserva “solamente aquel que ha sido diagnosticado de un problema de salud grave e irremediable”, entendiéndose por tal: (1) enfermedad terminal, definida como “enfermedad incurable, irreversible y progresiva, sin posibilidades de respuesta a los tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado”, o (2) copulativamente: (a) enfermedad o dolencia seria e incurable, (b) disminución avanzada e irreversible de capacidades, y (c) sufrimientos físicos persistentes e intolerables y que no pueden ser aliviados en condiciones que considere aceptables. Además, la persona debe (i) haber sido diagnosticada por dos médicos especialistas en la enfermedad o dolencia, (ii) ser mayor de 18 años, (iii) encontrarse consciente al momento de la solicitud, (iv) contar con la certificación de un médico psiquiatra que señale que, en el momento de la solicitud, el requirente se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y no sufre enfermedades de salud mental que afecten su voluntad, y (v) manifestar su voluntad de manera expresa, razonada, reiterada, inequívoca y libre de cualquier presión externa. El médico iniciará con el paciente un “proceso deliberativo sobre diagnósticos, posibilidades terapéuticas, resultados esperables y posibles cuidados paliativos, asegurándose de que comprende la información que se le facilita”, y debe “asegurarse que otro médico haya dado su opinión por escrito, confirmando que la persona reúne todos los requisitos establecidos” además de “manifestar por escrito la circunstancia de haber alcanzado el convencimiento respecto a la evaluación”. El médico debe dar al paciente “la oportunidad de retirar su solicitud y asegurarse de que da su consentimiento expreso para recibirla”. Se consagra el derecho a que los medios destinados a causar la muerte estén reconocidos por la ciencia médica como eficaces para causarla de manera rápida, con el menor sufrimiento posible, tanto físico como psíquico, priorizando la dignidad del paciente. La opinión del comité de ética es solo eventual, a solicitud del médico. No obstante, este comité llevará un

<sup>70</sup> SAVULESCU y RADCLIFFE-RICHARDS, 2019.

<sup>71</sup> LEIVA, 2013, p. 512.

<sup>72</sup> El Proyecto propone modificar el Código Penal en el sentido que lo dispuesto en los artículos 391 y 393 “no es aplicable”, al médico ni al profesional de salud que practica la asistencia para morir “cumpliendo con los requisitos, formas y procedimientos previstos en la ley 20.584”.

registro de los procedimientos y verificará posteriormente si las condiciones fueron respetadas, pudiendo remitir los antecedentes al Ministerio Público. Se establece que tanto el médico requerido como el personal que desarrolle funciones en el procedimiento puedan manifestar su objeción de conciencia, debiendo el establecimiento reasignar de inmediato otro profesional no objetante<sup>73</sup>.

En cuanto al padecimiento, la propuesta incorpora y define a la enfermedad terminal bajo el elemento característico de la cercanía a la muerte. Este elemento no se reconoce como uno indispensable en este tipo de regulaciones<sup>74</sup>, además que su uso y terminología médica siguen siendo debatidas<sup>75</sup>. La progresividad, irreversibilidad e incurabilidad se asocian más con la disminución de capacidades, en un sentido de deterioro relevante de la autonomía, avanzando hacia un concepto amplio de enfermedad terminal como un cálculo entre el valor de la vida y el daño a la dignidad que se traduce en la incapacidad para organizar un plan de vida futuro<sup>76</sup>, siendo la muerte cercana un elemento secundario. Este enfoque podría abordar adecuadamente las dificultades en las evaluaciones del sufrimiento en el sentido de que no se constituya en un mecanismo que limite la autonomía<sup>77</sup> que el Proyecto promueve. Respecto de la decisión del paciente y la opinión médica favorable, el proceso deliberativo y la concordancia de médicos independientes constituyen los mecanismos determinantes para el resguardo de los elementos esenciales del consentimiento<sup>78</sup>. Si bien el objetivo es evitar que las decisiones se vean influenciadas por factores internos o externos, como ocurre con la coexistencia de enfermedades psiquiátricas, presiones de familiares, malas comprensiones del medio<sup>79</sup> o situaciones de abuso o de abandono<sup>80</sup>, circunstancias que pueden presentarse especialmente en personas mayores<sup>81</sup>, lo relevante es considerar que se trata de mecanismos igualmente válidos y necesarios para el ejercicio de la autonomía en toda clase de tratamientos y decisiones relacionadas con el fin de la vida. Este proceso deliberativo debería ser entendido en el marco de una valoración en igualdad de condiciones y no como una forma de erosión de la autonomía<sup>82</sup>. Desde el punto de vista penal, debido a que la legislación no regula el homicidio consentido ni a requerimiento, este sería un paso importante en afirmar la

---

<sup>73</sup> El Proyecto establece que las instituciones privadas de salud que consideren la existencia de una profunda colisión entre sus valores o ideario, que se encuentren previamente definidos, con la asistencia para morir, podrán exceptuarse del cumplimiento de la ley, mediante una definición adoptada de manera fundamentada por el órgano superior directivo.

<sup>74</sup> MAYER, 2011, p. 394.

<sup>75</sup> Boletín 7.736-11 (Primer Informe Comisión 13 de septiembre de 2019, opinión de M. Kottow, p. 9).

<sup>76</sup> CALSAMIGLIA, 1999, pp. 161-175.

<sup>77</sup> LUNA, 2008, p. 204.

<sup>78</sup> MAYER, 2011, p. 393.

<sup>79</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, pp. 183-184.

<sup>80</sup> Institut Borja de Bioètica, 2005, p. 4.

<sup>81</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 441.

<sup>82</sup> KOTTOW, 2005, p. 205.

relevancia del consentimiento<sup>83</sup>, central para cancelar la antinormatividad de la eutanasia, como un acto de disposición expreso y serio<sup>84</sup>. En el auxilio al suicidio, se excluiría la punibilidad de la actuación del profesional<sup>85</sup>. En materia de control, la opinión eventual del comité de ética contrasta con la opinión obligatoria que contempla la normativa para pacientes competentes cuyas decisiones los exponen “a graves daños a su salud o a riesgo de morir”, por lo que se requiere de una revisión de esta participación para la coherencia de la regulación. Además, la revisión previa del comité de ética puede considerarse como un elemento integral de la validación del proceso que muchas legislaciones establecen<sup>86</sup>. Respecto de la objeción de conciencia, su ejercicio sigue siendo controvertido en materia sanitaria<sup>87</sup>, incluso con deberes de referir<sup>88</sup>, tanto por constituirse en un obstáculo injustificado al acceso a prestaciones legítimas (y un derecho para los pacientes) como una injerencia improcedente de valores del prestador en la práctica médica<sup>89</sup>. Si se promueve que un paciente rechace un tratamiento vital que su médico cree debiera aplicarse porque va en línea con sus principios, no parece consistente promover, igualmente, que un médico pueda rechazar practicar la asistencia para morir del mismo paciente porque cree que es inmoral. El rol del médico si bien es deliberante desde un punto de vista clínico, no lo es desde uno moral, y por ello su argumento pragmático no puede prosperar normativamente. Respecto de los medios destinados a causar la muerte, el Proyecto explicita la necesidad de la búsqueda de un óptimo que considere la rapidez y el menor sufrimiento posible, lo que implicaría, entre otros, definir un marco legal y ético, mediante estándares adecuados, y contar con profesionales calificados en esta área<sup>90</sup>.

#### 4. *Menores maduros*

La creciente independencia de un menor, a medida que se convierte en su propia persona autónoma, tensiona las consideraciones entre bienestar y autonomía<sup>91</sup>. La normativa no establece una categoría especial en esta materia, reafirmando el consentimiento

---

<sup>83</sup> Se ha discutido la posibilidad de introducir el principio *volenti non fit iniuria*, el homicidio piadoso, la muerte a requerimiento (por acción médica) y la omisión consentida del impedimento de la muerte de otra persona, véase BASCUÑÁN y BOFILL, 2018, p. 13; MAYER, 2011, p. 404; BASCUÑÁN, 2018, pp. 57-58.

<sup>84</sup> MAYER, 2011, p. 396; LEIVA, 2013, p. 518.

<sup>85</sup> BASCUÑÁN y BOFILL proponen introducir una regla de exclusión de la ilicitud de la omisión de evitación del suicidio responsable, como una priorización de la autodeterminación del suicida respecto de cualquier deber de garante de su vida y salud, en BASCUÑÁN y BOFILL, 2018, p. 12.

<sup>86</sup> Institut Borja de Bioètica, 2005, p. 5.

<sup>87</sup> SEPPER, 2013.

<sup>88</sup> SAVULESCU y SCHUKLENK, 2017, p. 168. Bascuñán propone introducir una regulación específica: “No actúa ilícitamente el que, sin ser profesional de la salud legalmente calificado, da muerte a otro en los casos antedichos y cumpliendo con las mismas condiciones, cuando el profesional requerido se negare a hacerlo, y 1° omitiere derivar a la persona requirente a un profesional [...], o bien, 2° el profesional al que se derivó el caso también se negare a ello”, en BASCUÑÁN, 2018, pp. 57-58.

<sup>89</sup> DONNELLY y MURRAY, 2016, p. 25.

<sup>90</sup> SINMYEE *et al.*, 2019, p. 635.

<sup>91</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 337.

por representación de los padres o del representante legal del niño, niña y adolescente, incluso competente, sin perjuicio que puede participar de las decisiones considerando su edad, madurez, etc. (artículos 10, 14 y 17 Ley 20.584)<sup>92</sup>. Por su parte, el Proyecto no incluye a los menores en la asistencia para morir, no obstante la propuesta original los consideraba<sup>93</sup>. Esto puede ser relevante en el sentido de discutir la importancia de evaluar la madurez del niño, niña y adolescente en la participación de los asuntos que les conciernen<sup>94</sup>, reconociéndoles mayor autonomía, así como el grado de participación de los representantes legales junto con una eventual convalidación ética o judicial<sup>95</sup>. En el derecho inglés, por ejemplo, se considera competente a un menor de 16 años para aceptar tratamientos, siempre que entienda la naturaleza de su condición médica, el tratamiento y sus efectos, los asuntos morales y familiares involucrados, además que tenga experiencia de vida y pueda sopesar la información para alcanzar la decisión; no obstante, el menor de 18 años no puede rechazar tratamientos, a menos que exista acuerdo de los padres y, eventualmente, de un tribunal<sup>96</sup>. Esto refleja las diferentes posiciones en este escenario. Por una parte, el menor tendría más facilidades en comprender los efectos de aceptar un tratamiento que su rechazo, que implicaría, por ejemplo, poner en riesgo su vida<sup>97</sup>. Por otra, si el menor entiende lo que el tratamiento implica, también comprende su eventual ausencia y, por tanto, puede tomar una decisión informada<sup>98</sup>. Tanto rechazar como aceptar tratamientos pueden ser situaciones que inciden en los escenarios del fin de la vida, por lo que mantener una posición *a priori* a favor de solo aceptar puede no ser consistente. Debido al respeto de la capacidad progresiva de los menores como sujetos de derecho (Convención sobre los derechos del Niño), reflejado en los antecedentes y preceptos de la Ley 20.584<sup>99</sup>, se ha sugerido explicitar la presunción de su competencia

---

<sup>92</sup> La Ley 21.331, 2021, estableció que todo niño, niña y adolescente tiene derecho a recibir información acerca de su enfermedad y la forma en que se realizará su tratamiento, adaptada a su edad, desarrollo mental y estado afectivo y psicológico. Asimismo, dispuso que sin perjuicio de las facultades de los padres o del representante legal para otorgar el consentimiento en materia de salud en representación de los menores de edad competentes, todo niño, niña y adolescente tiene derecho a ser oído respecto de los tratamientos que se le aplican y a optar entre las alternativas que estos otorguen, según la situación lo permita, tomando en consideración su edad, madurez, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico.

<sup>93</sup> El Proyecto contemplaba que respecto de pacientes entre los 16 y 18 años, el médico “tendrá la obligación de informar a sus representantes legales, pero la solicitud tomará su curso prescindiendo de cualquier consentimiento ajeno a la voluntad del mismo paciente”. Entre los 14 y 16 años, debía “contar con la autorización de su representante legal o de sus representantes legales, si tuviere más de uno. A falta de autorización [...] el paciente podrá solicitar la intervención del juez”.

<sup>94</sup> ESPARZA, 2019, pp. 32-33; BECA y LEIVA, 2014, p. 611.

<sup>95</sup> Por ejemplo, artículos 2, Ley 20.418, 2010 y 119 Código Sanitario, modificado por Ley 20.030, 2017.

<sup>96</sup> GOOLD y HERRING, 2018, p. 47. Si bien la denominada competencia *Gillick* fue establecida a propósito de la entrega de anticonceptivos a menores sin el consentimiento de los padres, sus elementos han sido considerados relacionados con el consentimiento para tratamientos médicos en su conjunto, configurándose en un hito en materia de competencia y menores maduros.

<sup>97</sup> GILMORE y HERRING, 2011.

<sup>98</sup> CAVE y WALLBANK, 2012.

<sup>99</sup> PARRA y RAVETLLAT, 2019, pp. 238-239.

desde los 14 años para aceptar o rechazar tratamientos, imponiendo al personal médico la carga de probar lo contrario<sup>100</sup>.

### 5. *Voluntades anticipadas*

Sin perjuicio que la normativa reconoce la existencia de voluntades anticipadas de acuerdo con la Ley 21.331<sup>101</sup>, no se ha regulado legalmente su contenido. Por su parte, el Proyecto las define como actos “por el cual una persona capaz y mayor de edad, expresa su decisión futura de recibir asistencia médica para morir, cuando padeciendo de un problema de salud grave e irremediable [...] se viere impedido de invocar su derecho por encontrarse en un estado de inconsciencia o de privación de facultades mentales, ambos de carácter irreversible”, lo que deberá ser certificado médicamente. Se podrá designar una o varias personas de confianza, mayores de edad, clasificadas por orden de preferencia y prelación, “para que manifiesten al médico la voluntad del paciente”, las que no podrán tener un interés patrimonial en su muerte. Estas directivas deberán cumplir con las formalidades, habilidades y procedimientos que la ley establece para el otorgamiento de testamentos solemnes abiertos o cerrados, e incorporarse en el Registro Nacional de Testamentos, lo que puede resultar adecuado para evitar problemas en la informalidad<sup>102</sup>. Sin embargo, la mera incorporación al Registro puede no ser suficiente para asegurar su disponibilidad, en que el uso de medios adicionales de acceso controlado, rápido y fácil parece más apropiado<sup>103</sup>. En cuanto al contenido, los ordenamientos que reconocen estas voluntades admiten que estas se puedan utilizar en diversas hipótesis para iniciar o rechazar tratamientos específicos en ciertas circunstancias futuras<sup>104</sup>, por lo que puede ser oportuno que el Proyecto las considere no solo para recibir asistencia para morir. En ese sentido, expandir su uso generalmente enfrenta dos críticas. La primera se refiere a que ampliar las hipótesis implicaría que pacientes no solo podrían rechazar tratamientos, sino que demandarían tratamientos específicos o todos los medios necesarios. La segunda dice relación con problemas de indeterminación que podrían tener las voluntades al momento de no iniciar o retirar un tratamiento.

---

<sup>100</sup> PARRA y RAVETLLAT, 2019, pp. 238-239. Bascuñán y Bofill recomiendan incorporar a la Ley 20.584: “Las personas mayores de catorce y menores de dieciocho años no son incapaces por esa razón para efectos de esta ley y expresarán su voluntad personalmente. Sin perjuicio de ello, sus padres o representantes legales deberán ser también informados por el profesional, a menos que el menor se opusiere. La oposición del menor no obstará al deber del profesional de informar a las personas señaladas en caso de que el rechazo del tratamiento por parte del menor implicare grave riesgo para su vida o su salud [...]”, en BASCUÑÁN y BOFILL, 2018, pp. 6-7.

<sup>101</sup> Su artículo 4 dispone “Los equipos de salud promoverán el resguardo de la voluntad y preferencias de la persona. Para tal efecto, dispondrán la utilización de declaraciones de voluntad anticipadas [...] con el objetivo de hacer primar la voluntad y preferencias de la persona en el evento de afecciones futuras y graves a su capacidad mental, que impidan manifestar consentimiento”.

<sup>102</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 82.

<sup>103</sup> TERRIBAS, 2012, p. 218.

<sup>104</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 83.

Para superar estas dificultades resulta clave comprender a estas declaraciones como una expresión de la autonomía en donde es el propio paciente quien toma decisiones<sup>105</sup>, lo que implica que no podría demandar medios no indicados conforme con la *lex artis*, pero sí aceptar o rechazar tratamientos. En efecto, a estas declaraciones no se les reconocen más posibilidades que las que tendría la voluntad de la persona cuando era competente. Respecto de la indeterminación, parece adecuado que la persona pueda declarar tanto las circunstancias como los tratamientos precisos, junto con sus valores, deseos o preferencias en términos amplios<sup>106</sup>. Enseguida, en caso de ambigüedad o duda, se sugiere que instancias éticas o judiciales puedan resolverlas<sup>107</sup>, estableciendo el equilibrio entre la declaración y los mejores intereses del paciente que asomarían, precisamente, cuando no se aprecia tal voluntad<sup>108</sup>. Respecto de la designación de una persona de confianza, su rol se podría considerar como sustituto del paciente o como un auxiliar para aclarar sus valores, preferencias, etc., por lo que parece recomendable que su participación sea definida en la propuesta legislativa.

#### IV. PACIENTE INCOMPETENTE

##### 1. *No iniciar o retirar tratamientos*

La normativa establece que si a juicio del médico, la condición del paciente no le permita recibir la información directamente o padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia, esta será dada “a su representante legal o, en su defecto, a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre”, y, si el paciente se encuentra “en incapacidad de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal por no existir o no ser habido”, “se adoptarán las medidas apropiadas en orden a garantizar la protección de su vida” (artículos 10 y 15 Ley 20.584)<sup>109</sup>. En situaciones de riesgo vital o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata o imposterizable, la normativa prescribe que se prescindirá de manifestación de voluntad

<sup>105</sup> CAPRON, 2009, p. 301.

<sup>106</sup> CAPRON, 2009, p. 303; BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 189.

<sup>107</sup> HERRING, 2016, p. 521.

<sup>108</sup> El proyecto que dio origen a la Ley 20.584 proponía, solo para la persona con un estado de salud terminal, que pudiera “manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud”, y establecía que en tal declaración “no se podrán incorporar decisiones o mandatos contrarios al ordenamiento jurídico vigente o propio del arte médico. En caso de duda, su aplicación concreta deberá ser revisada por el comité de ética”, en Biblioteca del Congreso Nacional, 2012, pp. 26-27.

<sup>109</sup> El proyecto señalaba: “En estos casos se deberá tomar las medidas apropiadas sobre la base de lo que se conoce y de lo que es posible presumir acerca de la voluntad de la persona”, en Biblioteca del Congreso Nacional, 2012, p. 25. Bascuñán y Bofill proponen una nueva letra c): “Cuando la persona se encuentra en incapacidad de manifestar su voluntad, no fuere habida alguna de las personas señaladas en el inciso segundo del artículo 10 ni existieren otros antecedentes fidedignos que permitieren presumir su voluntad. En estos casos se adoptará los tratamientos indicados para cuidar su salud y procurarle bienestar”, en BASCUÑÁN y BOFILL, 2018, p. 5.

cuando “el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad ni sea posible obtener el consentimiento de su representante legal, de su apoderado o de la persona a cuyo cuidado se encuentre” (artículo 15). El profesional debe solicitar la opinión del comité de ética cuando “estime que la decisión manifestada por [los] representantes legales expone [al paciente] a graves daños a su salud o a riesgo de morir, que serían evitables prudencialmente siguiendo los tratamientos indicados”, siendo optativa “si la insistencia en la indicación de los tratamientos o la limitación del esfuerzo terapéutico son rechazadas [...] por sus representantes legales”. La opinión del comité de ética “deberá tener en cuenta especialmente el interés superior [del menor]” en su caso. El paciente o cualquiera a su nombre podrán, si no se conformaren con la opinión del comité, solicitar a la Corte de Apelaciones la revisión del caso y la adopción de las medidas que estime necesarias (artículo 17). El Proyecto no propone cambios en este ámbito.

Parece ineludible uniformar las menciones del representante legal, apoderado y la persona a cuyo cuidado se encuentre el paciente, especificándose tanto quiénes se considerarán para efectos de esta última categoría como un orden de prelación (por ejemplo, artículo 16) en eventuales desacuerdos. Resulta pertinente aclarar los alcances de la participación del tercero y del consentimiento por representación, especialmente si debiera ajustarse a algún criterio, como la búsqueda de la voluntad hipotética del paciente o sus mejores intereses. Esta duda persiste incluso cuando se reconoce la denominada voluntad por sustitución, a modo de apoderado expresamente designado<sup>110</sup>. La figura del apoderado supone que un tercero tome decisiones como si fuera el propio paciente, por lo que su reconocimiento implica una expresión del ejercicio de su autonomía que debería ser resguardada mediante ciertas formalidades<sup>111</sup>. Así, solo se debería reconocer una participación de este tipo si el paciente ha designado expresamente a un tercero con facultades explícitas bajo un esquema que suponga la protección de su autonomía (por ejemplo, cuando era competente, que el tercero no tenga conflictos de interés, etc.)<sup>112</sup>. A causa de que la legislación y la doctrina reconocen determinados principios en función de la protección de personas vulnerables o que requieren de protección especial<sup>113</sup>, parece razonable que el rol de la voluntad del representante o apoderado pueda entenderse como una participación cuya finalidad sea la aplicación de criterios protectores<sup>114</sup>. El predominio del criterio en un juicio hipotético puede quedar condicionado a la existencia de voluntades anticipadas que dieran cuenta de valores, deseos o preferencias, cuya problemática probatoria suele presentar inconvenientes<sup>115</sup>. El criterio de los mejores intereses parece constituirse como un esquema residual adecuado en función de reconocer el ejercicio de la autonomía del paciente en la medida que sea

<sup>110</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 82.

<sup>111</sup> TERRIBAS, 2012, p. 212.

<sup>112</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, pp. 190-191.

<sup>113</sup> Por ejemplo, el principio de respeto por las personas con discapacidad psíquica o intelectual, en Leiva, 2013, p. 530. En el caso de menores, artículo 222 del Código Civil.

<sup>114</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 127.

<sup>115</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 85; KOTTOW, 2005, p. 205.

razonable y posible<sup>116</sup>, criterio especialmente dirigido al médico tratante y que pueda ser revisado ética y judicialmente en caso de discrepancia<sup>117</sup>. Igualmente, reconocer un grado de participación del paciente en la toma de decisiones parece ineludible<sup>118</sup>.

Considerando lo anterior, la normativa podría explicitar que el manejo del paciente incompetente se hará de acuerdo con lo señalado en sus voluntades anticipadas, y en su ausencia o en lo que no sean aplicables, de acuerdo con sus mejores intereses, considerando su participación en cuanto sea posible. En caso de que exista un representante legal, apoderado o persona a cuyo cuidado se encuentre el paciente, el consentimiento se prestará para procurar el respeto de su voluntad anticipada y, en ausencia de esta voluntad, los mejores intereses, reconociendo igualmente la participación del paciente en el proceso. Ante una discrepancia entre el médico y el representante, apoderado o persona a cuyo cuidado se encuentre el paciente, tanto en la aceptación como en el rechazo de tratamientos que impliquen graves daños a su salud o riesgo de morir, el profesional debería solicitar la opinión al comité de ética, para velar por la observación efectiva de la voluntad anticipada o los mejores intereses, según corresponda. La intervención de los tribunales solo parece necesaria en caso de que la discrepancia persista. En ausencia de representante legal, apoderado o persona a cuyo cuidado se encuentre el paciente, deberían adoptarse las medidas apropiadas en función de sus mejores intereses. La importancia de esta propuesta puede ser analizada a partir de los escenarios de no inicio o retiro de tratamientos, entendidos como intervenciones toleradas por la autonomía (anticipada) y, en su defecto, como intervenciones justificadas (iniciadas o continuadas) en los mejores intereses del paciente, lo que determina su licitud. En ocasiones la respuesta podrá estar dada por la futilidad, que distingue generalmente entre el efecto del tratamiento, centrado en las alteraciones funcionales, y su beneficio, que envuelve un juicio de valor<sup>119</sup>. La alimentación e hidratación artificiales y la ventilación mecánica producen un efecto: proporcionan alimento, agua y permiten la oxigenación. ¿Cuál es el beneficio? El juicio normativo de los mejores intereses persigue un equilibrio cuidadoso entre la calidad de vida y los derechos e intereses del individuo en dignidad y autonomía<sup>120</sup>. Los desafíos radican en que este equilibrio se alcance sin influencias determinantes de intereses de terceros y sin que se propenda a un desarrollo expansionista de la discreción clínica<sup>121</sup>. En el caso de personas con desórdenes de consciencia, desde el estado vegetativo persistente hasta los estados mínimamente conscientes, predominan por lo general las consideraciones al cumplimiento de planes de vida<sup>122</sup>, a diferencia de lo que ocurre con

<sup>116</sup> ASTETE y BECA, 2012, p. 387.

<sup>117</sup> HERRING, 2016, p. 219.

<sup>118</sup> Se persigue ampliar la competencia de personas con enfermedad o trastorno mental o discapacidad psíquica o intelectual y aumentar su participación en caso de incompetencia (Ley 21.030, 2017, en concordancia con Ley 20.422, 2010, y Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y Ley 21.331, 2021).

<sup>119</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 521.

<sup>120</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 593.

<sup>121</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 559.

<sup>122</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 35.

recién nacidos y menores inmaduros afectados gravemente, en que prevalece una noción ligada a la intolerabilidad de tratamientos y sus consecuencias futuras<sup>123</sup>. Estos últimos parecen ser los casos en que se aprecian con mayor claridad los desafíos. Los padres se encontrarían en la mejor posición para evaluar los intereses de sus hijos, sin embargo, no pueden contradecir estos intereses. La limitación de tratamientos (por ejemplo, por motivos religiosos) o intentar medidas desproporcionadas<sup>124</sup> que pueden incluso producir un daño sustancial al menor<sup>125</sup> encuentran un límite en las evaluaciones de sus intereses.

En casos de urgencia vital o riesgo de secuela funcional grave, podrían considerarse dos situaciones. Primero, explicitar aquella circunstancia en que sea posible conocer la voluntad del paciente cuando era competente, debiendo respetarse dicha manifestación. Esto ocurre con las denominadas órdenes de no reanimación cardiopulmonar (*DNACPR*) emanadas de la voluntad del paciente que algunos ordenamientos reconocen. Segundo, en caso de que no sea posible conocer la voluntad del paciente, debería aclararse la participación que le cabe al representante, apoderado o persona a cuyo cuidado se encuentra. Si es para reafirmar la voluntad no explicitada del paciente, no parece adecuado —ni creíble— que el médico se limite a no iniciar un tratamiento solo porque el representante lo sugiere, a menos que conste efectivamente que esa era su voluntad, como ocurriría, volviendo al primer caso, con una manifestación anticipada. La normativa podría prescindir de la mención al tercero, estableciendo directamente que se adoptarán las acciones que sean necesarias para superar el cuadro de urgencia y lograr la estabilización. Si bien en estos casos debe primar la presunción del interés del paciente en sanarse y sobrevivir<sup>126</sup>, existen situaciones en que la mera vitalidad debería ser contrastada razonablemente con los mejores intereses<sup>127</sup>. En el mismo escenario de la reanimación cardiopulmonar, por ejemplo, y en ausencia de una *DNACPR*, puede resultar apropiada una evaluación médica de futilidad, como se reconoce explícitamente en guías clínicas del Reino Unido<sup>128</sup>.

## 2. *Aliviar el dolor*

En el escenario acerca de medicamentos que tendrían un efecto adicional de aceleramiento del proceso de muerte, si el paciente pudo consentir cuando era competente, la discusión se remite a lo indicado en el apartado respectivo, en especial, al alcance de ese consentimiento (como ocurriría si, posteriormente, pareciera que no resulta indicado continuar con ese tratamiento). Si no hubiera podido consentir previamente, y considerando el análisis del numeral anterior, el tratamiento del dolor puede parecer justificado

<sup>123</sup> HOPE *et al.*, 2008, p. 183.

<sup>124</sup> KOTTOW, 2005, p. 211.

<sup>125</sup> WILKINSON y SAVULESCU, 2018.

<sup>126</sup> BASCUÑÁN y BOFILL, p. 2.

<sup>127</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 169; LUNA, 2008, p. 211.

<sup>128</sup> BRAZIER y CAVE, 2016, p. 607.

en los mejores intereses<sup>129</sup>. Esto implica un juicio de valor en la calidad de vida, en donde la cercanía de la muerte puede ser un elemento determinante para equilibrar el resultado de la decisión y el papel de la teoría del doble efecto puede resultar más intenso<sup>130</sup>. En la sedación terminal o sedación continua profunda, esta puede acomodarse en el análisis de los mejores intereses, como el alivio de las molestias y la angustia<sup>131</sup>, aunque las dificultades surgen cuando este tratamiento se aplica junto con otras medidas, como el uso de medicamentos con el aludido efecto adicional, el retiro posterior del soporte vital o en caso de pacientes cuya muerte no es cercana<sup>132</sup>.

## V. CONCLUSIONES

La revisión de los escenarios respecto de decisiones del final de la vida bajo la legislación, y las eventuales modificaciones del Proyecto, muestra una ampliación en el ejercicio de la autonomía personal, no obstante determinados ajustes parecen necesarios. En pacientes competentes, incluyendo a los denominados menores maduros, los ajustes expuestos apuntan a establecer una coherencia entre estas decisiones y el respeto de su autonomía, posibilitando los espacios adecuados para la formación y expresión de valores y preferencias.

En personas incompetentes, la normativa parece no ser lo suficientemente clara en facilitar tanto la expresión anticipada de la autonomía, promovida por la propuesta legislativa, como en explicitar la búsqueda y protección del bienestar del paciente en estas decisiones. En ese sentido, puede ser pertinente evaluar el establecimiento de un esquema que reconozca a la autonomía dentro de formas adecuadas y posibles, junto con la protección de los mejores intereses del paciente como un espacio de discusión y resolución de eventuales conflictos.

## BIBLIOGRAFÍA

- ASTETE, Carmen, y BECA, Juan Pablo, 2012: "Decisiones al final de la vida", en Carmen Astete y Juan Pablo Beca (editores), *Bioética Clínica*, Santiago, Mediterráneo, pp. 382-396.
- BASCUÑÁN, Antonio, 2016: "Desarrollos recientes en la jurisprudencia sobre el derecho a morir", *Revista Médica de Chile*, 144, 4.
- BASCUÑÁN, Antonio, 2018: "Minuta para el análisis de los títulos I y II del Libro Segundo: delitos contra la vida y la salud, delitos contra la libertad (arts. 203 a 256 ap 2015)". Disponible en <https://www.minjusticia.gob.cl/media/2018/10/Bascu%C3%B1%C3%A1n-Antonio-Delitos-contra-la-vida-y-salud-y-delitos-contra-la-libertad.pdf>.(Fecha de consulta: 11.08.2020)

<sup>129</sup> TABOADA, 2014, p. 233.

<sup>130</sup> MASON y LAURIE, 2019, p. 631.

<sup>131</sup> JACKSON y KEOWN, 2014, p. 17.

<sup>132</sup> BEAUCHAMP y CHILDRESS, 2009, p. 168.

- BASCUÑÁN, Antonio y BOFILL, Jorge, 2018: "Propuesta alternativa sobre regulación del consentimiento del ofendido, la autonomía del paciente, el tratamiento terapéutico no consentido, el respeto a la voluntad del suicida y la eutanasia activa directa". Disponible en <https://www.minjusticia.gob.cl/media/2018/10/Bascu%C3%B1an-Antonio-Bofill-Jorge-Propuesta-alternativa-consentimiento-y-eutanasia.pdf> (Fecha de consulta: 11.08.2020)
- BECA, Juan Pablo y LEIVA, Alejandro, 2014: "¿Podría ser aceptable la eutanasia infantil?", *Revista Chilena de Pediatría*, 85, 5.
- BEAUCHAMP, Tom, y CHILDRESS, James, 2009: *Principles of Biomedical Ethics*, NY, Oxford University Press.
- BIBLIOTECA del Congreso Nacional, 2012: *Historia de la Ley 20.584*. Disponible en <https://www.bcn.cl/historiadela ley/nc/historia-de-la-ley/4579/> (Fecha de consulta: 11.08.2020)
- BRAZIER, Margaret, y CAVE, Emma, 2016: *Medicine, Patients and the Law*, Manchester, Manchester University Press.
- BROCK, Dan, 2009: "Medical Decisions at the End of Life", en Helga Kuhse y Peter Singer (editores), *A Companion to Bioethics*, Oxford, Blackwell Publishing, pp. 263-273.
- CALSAMIGLIA, Albert, 1999: "Sobre la eutanasia", en Rodolfo Vásquez (compilador), *Bioética y derecho*, México, FCE, pp. 151-175.
- CAPRON, Alexander Morgan, 2009: "Advance Directives", en Helga Kuhse y Peter Singer (editores), *A Companion to Bioethics*, Oxford, Blackwell Publishing, pp. 299-311.
- CARRASCO, Víctor Hugo y CRISPI, Francisca, 2015: "Eutanasia activa, una mirada a la situación internacional", *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 26.
- CAVE, Emma y WALLBANK, Julie, 2012: "Minors' capacity to refuse treatment: a reply to Gilmore and Herring", *Medical Law Review*, 20, Summer.
- DONNELLY, Mary y MURRAY, Claire, 2016: *Ethical and Legal Debates in Irish Healthcare: Confronting complexities*, Manchester: Manchester University Press.
- EMANUEL, Ezekiel y EMANUEL, Linda, 1992: "Four models of the physician-patient relationship", *Journal of the American Medical Association*, 267.
- ESPARZA, Estefanía, 2019: "Disposición del derecho a la vida de los menores de edad: una necesaria discusión sobre eutanasia y suicidio asistido en Chile", *Acta Bioethica*, 24, 1.
- FIGUEROA, Rodolfo, 2011: "Matar, dejar morir y eutanasia en el proyecto de ley sobre derechos de las personas y en la doctrina chilena", *Revista Médica de Chile*, 139, 5.
- GÓMEZ, Marcos y OJEDA, Manuel, 2012: "Sedación paliativa", en Carmen Astete y Juan Pablo Beca (editores), *Bioética Clínica*, Santiago, Mediterráneo, pp. 458-470.
- GOOLD, Imogen y HERRING, Jonathan, 2018: *Great Debates in Medical Law and Ethics*, Londres, Macmillan.
- GILMORE, Stephen y HERRING, Jonathan, 2011: "'No' is the hardest word: consent and children's autonomy", *Child and Family Law Quarterly*, 23, 1.
- HERNANDO, Pablo, DIESTRE, Germán y BAIGORR, Francisco, 2012, "De la limitación del esfuerzo terapéutico a la adecuación del esfuerzo terapéutico", en Carmen Astete y Juan Pablo Beca (editores), *Bioética Clínica*, Santiago, Mediterráneo, pp. 397-405.
- HERRING, Jonathan, 2016: *Medical Law and Ethics*, Glasgow, Oxford University Press.
- HOLM, Søren, 2013, "Terminal sedation and euthanasia: the virtue in calling a spade what it is", en Sigrid Sterckx, et al. (editores), *Continuous Sedation at the End of Life*, United Kingdom, Cambridge University Press, pp. 228-239.
- HOPE, Tony, Savulescu, Julian y Hendrick, Judith, 2008: *Medical Ethics and Law*, Edinburgh, Churchill Livingstone.
- INSTITUT Borja de Bioètica, 2005: *Hacia una posible despenalización de la eutanasia*, Barcelona, enero-marzo, 39.

- JACKSON, Emily, 2016: *Medical Law, Text, Cases, and Materials*, Oxford, Oxford University Press.
- JACKSON, Emily y KEOWN, John, 2014: *Debating Euthanasia*, Portland, Hart Publishing.
- KLUGE, Eike-Henner, 2009: "Severely Disabled Newborns", en Helga Kuhse y Peter Singer (editores), *A Companion to Bioethics*, Oxford, Blackwell Publishing, pp. 274-285.
- KOTTOW, Miguel, 2004: "The battering of informed consent", *J Med Ethics*, 30.
- KOTTOW, Miguel, 2005: *Introducción a la bioética*, Santiago, Mediterráneo.
- LEIVA, Alejandro, 2013: "La regulación de la eutanasia, según la ley 20.584 sobre derechos del paciente", *Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso*, XLI, 2 Semestre.
- LUNA, Florencia, 2008: "Problemas al final de la vida: el suicidio asistido", en Florencia Luna y Arleen L. F. Salles (editores), en *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Buenos Aires, FCE, pp. 197-219.
- MASON, Kenyon y LAURIE, Graeme, 2019: *Law and Medical Ethics*, Glasgow, Oxford University Press.
- MAYER, Laura, 2011: "Autonomía del paciente y responsabilidad penal médica", *Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso*, XXXVII, 2 Semestre.
- MIRANDA, Alejandro, 2012: "Eutanasia, suicidio asistido y principio del doble efecto. Réplica al profesor Rodolfo Figueroa", *Revista Médica de Chile*, 140, 2.
- PARRA, Darío y RAVETLLAT, Isaac, 2019: "El consentimiento informado de las personas menores de edad en el ámbito de la salud", *Revista Ius et Praxis (Talca)*, 25, 3.
- RAZ, Joseph, 1979: *The Authority of Law. Essays on Law and Morality*, Oxford, Oxford University Press.
- REGNARD, Claud, 2007: "Double effect is a myth leading a double life", *British Medical Journal*, Vol. 334, 7591, Mar. 3.
- SAVULESCU, Julian y RADCLIFFE-Richards, Janet, 2019: "A right to be unconscious", *Anaesthesia*, 74, 5.
- SAVULESCU, Julian y SCHUKLENK, Udo, 2017: "Doctors have no right to refuse medical assistance in dying, abortion or contraception", *Bioethics*, 31, 3.
- SEPPER, Elizabeth, 2013: "Not Only the Doctor's Dilemma: The Complexity of Conscience in Medicine", *4 Faulkner Law Review*, 385.
- SINMYEE, Smruti, et al., 2019: "Legal and ethical implications of defining an optimum means of achieving unconsciousness in assisted dying", *Anaesthesia*, 74, 5.
- SYKES, Nigel y THORNS, Andrew, 2003: "The use of opioids and sedatives at the end of life", *The Lancet*, May, 4.
- TABOADA, Paulina, 2014: "Sedación paliativa (Parte II). Cuestiones Éticas y Principios Morales", *Acta Bioethica*, 20, 2.
- TERRIBAS, Núria, 2012: "Toma de decisiones en el paciente incompetente", en Carmen Astete y Juan Pablo Beca (editores), *Bioética Clínica*, Santiago, Mediterráneo, pp. 205-219.
- WILKINSON, Dominic y SAVULESCU, Julian, 2018: "Alfie Evans and Charlie Gard-should the law change?", *BMJ*, 361.
- ZÚÑIGA, Alejandra, 2008: "Derechos del paciente y eutanasia en Chile", *Revista de Derecho (Valdivia)*, Vol. 21, 2.

### *Normas jurídicas citadas*

- LEY 21.331, del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, publicada el 11 de mayo de 2021.
- LEY 21.030, regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo, publicada el 23 de septiembre de 2017.

- LEY 20.584, regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, publicada el 24 de abril de 2012.
- LEY 20.422, establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, publicada el 10 de febrero de 2010.
- LEY 20.418, fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad, publicada el 28 de febrero de 2010.
- CÓDIGO Civil.
- CÓDIGO Penal.
- CONVENCIÓN sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada el 13 de diciembre de 2006. Publicada en Chile el 17 de septiembre de 2008.
- CONVENCIÓN sobre los derechos del niño, adoptada el 20 de noviembre de 1989. Publicada en Chile el 27 de septiembre de 1990.
- DS 31, de 2012, de Salud, publicado el 26 de noviembre de 2012.
- DS 38, de 2012, de Salud, publicado el 26 de diciembre de 2012.
- PROYECTO de ley sobre derecho a optar voluntariamente para recibir asistencia médica con el objeto de acelerar la muerte en caso de enfermedad terminal e incurable, Boletín 7.736-11.
- PROYECTO de ley que modifica diversos cuerpos legales con el objeto de permitir la eutanasia, haciendo efectiva la autonomía de las personas en caso de enfermedades terminales, Boletín 9.644-11.
- PROYECTO de ley que modifica la Ley 20.584, que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, con el objeto de permitir la muerte digna o eutanasia, Boletín 11.577-11.
- PROYECTO de ley que establece el derecho a la eutanasia, regula las condiciones para su ejercicio, y modifica en conformidad a ello el Código Penal, Boletín 11.745-11.

