

**Mensaje de s.e. la presidenta de la republica con el que inicia un proyecto de ley que regula los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.**

---

SANTIAGO, julio 26 de 2006.-

**M E N S A J E N° 223-354**

En uso de mis facultades constitucionales y como culminación del proceso de Reforma a la Salud que se inició con el envío al H. Congreso Nacional, en junio del año 2001, del Proyecto de ley sobre derechos y deberes de las personas en salud, presento a vuestra consideración un proyecto de ley regula los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

**I . ANTECEDENTES.**

El proyecto de ley sobre derechos y deberes de las personas en salud enviado como primer paso de la Reforma a la Salud en el año 2001, desató una gran cantidad de discusiones en todo ámbito de la sociedad. Juristas, abogados, jueces, médicos, mundo académico y distintas agrupaciones y asociaciones vieron en esta iniciativa una oportunidad de discutir sobre temas que antes parecían reservados sólo a expertos.

Hablar sobre derechos de los pacientes se hizo algo común en hospitales y universidades, y la consagración legal del consentimiento informado atrajo el interés de académicos, profesionales y religiosos. La regulación de la muerte digna, enriqueció el debate sobre la medicina en los límites de la vida, centrándose en la posibilidad de armonizar el rechazo del ensañamiento u obstinación terapéutica, pero evitando al mismo tiempo, los distintos abusos que pudieran llegar a cometerse.

Dentro del proceso general de reforma, el Ministerio de Salud convocó a médicos, funcionarios de la salud, abogados, académicos, y otros profesionales, para debatir sobre el proyecto de ley, mantuvo siempre las puertas abiertas para recibir comentarios y sugerencias y ha estado permanentemente preocupado de la tramitación que en el H. Congreso Nacional ha tenido ese proyecto.

El interés que estos temas tienen ha sido recogido en el enriquecedor aporte que los integrantes de la Comisión de Salud de la H. Cámara de Diputados han hecho durante los años en que el mensaje del Ejecutivo sobre derechos y deberes de las personas en salud ha estado en tramitación; como asimismo por diversas mociones parlamentarias. La primera, del año 2000, Boletín N° 2597-11, "Sobre Derechos de los Pacientes", presentado por los Diputados en ese entonces Guido Girardi, Enrique Jaramillo, Antonio Leal, Adriana Muñoz, María Antonieta Saa y Salvador Urrutia; la última, del año 2006, Boletín 4270-11, con el mismo nombre, presentada esta vez por los actuales Senadores Guido Girardi, José Antonio Gómez, Alejandro Navarro, Carlos Ominami y Mariano Ruiz-Esquide.

Asimismo, la inspiración de los derechos a garantizar aquí propuestos, se recoge de los distintos instrumentos de derecho internacional, tales como pactos, convenios y declaraciones dictados en el marco de la Organización de las Naciones Unidas, como de la Organización de Estados Americanos. Entre otros, cabe señalar la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), Declaración de los Derechos del Niño (1959), la Convención Americana de Derechos Humanos (1969), la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (1984) y la Convención sobre los Derechos del Niño (1989). Dichos instrumentos nos permiten traducir sus preceptos en normas jurídicas concretas, adaptados a las distintas situaciones en que su posible vulneración debe enfrentarse.

Por ello, consideramos que más que proponer derechos "nuevos", este proyecto busca la explicitación de derechos contenidos en dichos instrumentos y en nuestra propia Carta Fundamental, pero aplicados esta vez a las situaciones concretas que se producen en la atención de salud.

Con la distancia que el tiempo nos permite, y tras la enorme cantidad de aportes y sugerencias recibidas, tras evaluar que en el proyecto de ley efectivamente existen normas que pueden y deben ser corregidas, se propone a vuestra consideración, el presente proyecto de ley.

## **II.- Principios inspiradores de la ley.**

### **1. Dignidad de las personas.**

Una de las críticas que más frecuentemente se formulan a los sistemas de salud, es la creciente deshumanización en las relaciones entre los actores de ellas y en el trato que reciben las personas atendidas. El extraordinario desarrollo científico y tecnológico, sumado a la progresiva institucionalización en la prestación de los servicios de salud, junto con poner en duda la existencia de la tradicional relación médico paciente -caracterizada por un cierto paternalismo en las relaciones, pero al mismo tiempo por la cercanía del profesional tratante con el paciente y su familia-, nos enfrentan a la demanda de las sociedades por el respeto a los derechos humanos siempre y en todo momento, especialmente en situaciones de necesidad, como ocurre cuando solicita atención de salud.

La dignidad inherente a la condición humana como fuente y explicación de estos derechos está largamente reconocida en la discusión acerca de la fundamentación de los derechos humanos. Así, el valor especial y único de cada miembro de nuestra sociedad, constituye a las personas en el fin de toda norma y estructura social.

Los sistemas de salud, públicos y privados, deben responder a dicho mandato.

### **2. Autonomía de las personas en su atención de salud.**

Respetar la dignidad de las personas no es una mera afirmación declarativa o una bien fundada pretensión programática. Al contrario, ésta se traduce en formulaciones y hechos concretos, especialmente en el respeto por su libertad. Una sociedad democrática requiere avanzar en el desarrollo humano, una de cuyas expresiones es la ampliación de libertades, como la autonomía y control sobre el propio cuerpo y sobre las decisiones del entorno que conciernen a su integridad y al ejercicio de sus derechos.

Este proyecto busca precisamente reconocer dicho espacio de soberanía personal. No va más allá de los consensos nacionales e internacionales; pero, por las particularidades que en la práctica cotidiana de la atención de salud existen habitualmente, no se queda en la mera formulación general, haciéndose cargo de distintas situaciones, las que, por su importancia, describiremos a continuación.

### **3. Derecho de las personas a decidir informadamente.**

El ejercicio de la autonomía de las personas respecto de su salud, apunta a que éstas tienen el derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento. Este derecho, en principio, no tiene más limitaciones que excepciones basadas en razones de salud pública; también, en que los procedimientos médicos obedezcan a situaciones de emergencia, que no hagan posible recabar la voluntad de la persona; además, se da en ciertas situaciones. Por ejemplo, si una persona se hospitaliza, se entiende que acepta ciertos procedimientos o tratamientos asociados a dicha circunstancia.

Asimismo, se plantea como requisito para el correcto ejercicio de este derecho el cumplimiento del deber de informar, correlativo al derecho a ser informado.

Respecto de procedimientos que impliquen alto riesgo vital, se plantea un requisito de escrituración. En el proyecto enviado en el 2001, el consentimiento informado se refería exclusivamente a procedimientos invasivos, entendiéndose por tales aquellos en los que se interviene en el cuerpo de una persona viva con fines diagnósticos o terapéuticos.

Entendemos que restringir a estos procedimientos el alcance de este derecho a decidir, es muy restrictivo.

Con todo, en estos procedimientos, por su especial característica, esto es, invadir el cuerpo humano o incluso poner en riesgo la salud o la propia vida humana, se han reglamentado de manera especial en este proyecto, exigiéndose que la información y la decisión deben constar por escrito.

#### **4. Respeto de los menores de edad.**

Recogiendo lo que convenios y declaraciones internacionales obligan en materia de respeto de los menores de edad, el proyecto reconoce en los menores su calidad de sujetos de derechos, distinguiendo entre los menores de catorce años y los mayores de esa edad para efectos de la participación que les corresponda en las decisiones que involucran su propio cuerpo y su salud.

Así, respecto de los menores de catorce años, aún cuando su voluntad es subrogada por sus representantes legales, se hace necesario que sean informados y consultada su opinión, respetando sus condiciones de desarrollo psíquico, competencia cognitiva y situación personal.

En el caso de mayores de catorce y menores de dieciocho años, el proyecto exige que ellos sean informados directamente por el profesional tratante; también se garantiza que no se pueda intervenir su cuerpo sin su consentimiento. Sin embargo, se regula el caso en que dicho profesional estime que existe una situación de grave riesgo para la salud o la vida del menor, informe a los padres y requiera su opinión, permitiendo que en casos de duda, consultar al comité de ética que corresponda.

#### **5. Respeto de las personas en situación de salud terminal.**

Como una necesaria consecuencia de la consagración del derecho a consentir cualquier intervención que en el ámbito de la propia salud le sea propuesta por los profesionales tratantes, asoma la posibilidad que aún en una situación de salud de extrema precariedad, llamada en el proyecto “estado terminal”, la persona atendida pueda rechazar tratamientos que estime desproporcionados e innecesarios. Aquí se busca garantizar, por un lado, la posibilidad de evitar una prolongación innecesaria de la agonía, y por el otro, que ello no se traduzca en la muerte a petición o por compasión.

Consagrar la posibilidad de “limitar del esfuerzo terapéutico”, con miras a evitar lo que se ha denominado encarnizamiento u obstinación terapéutica, constituye hoy, a nuestro juicio, un consenso bioético general. Las dificultades teóricas y prácticas de la necesaria distinción de esta situación, en que se evitan actuaciones extraordinarias e innecesarias, respecto de aquellas en que se acelera artificialmente el proceso de muerte, ya sea mediante actos positivos cuyo objetivo es procurar la muerte o de la omisión deliberada de actuaciones razonables, necesarias u ordinarias, constituye el desafío crucial de la formulación legal propuesta.

Por la importancia ética, práctica e incluso política, esta materia se ha regulado de manera especial, rechazando expresamente la aceleración artificial del proceso de muerte y creando al mismo tiempo los mecanismos para las situaciones de duda o de conflicto entre la recomendación médica y la decisión de la persona atendida o quienes tengan la facultad de subrogar su decisión.

## **6. Respeto de la autonomía frente a la investigación científica.**

Desde el Código de Nüremberg hasta las declaraciones de la Asamblea Médica Mundial, muchas declaraciones y convenciones internacionales se han firmado. Aún así, siguen siendo necesarias las herramientas legales que hagan efectivo el respeto del derecho a no ser sometido a investigaciones científicas sin la información previa necesaria para un adecuado consentimiento.

Por la particular indefensión en que pueden encontrarse las personas frente a la investigación científica, especialmente durante su atención de salud, resulta necesario recoger las recomendaciones internacionales sobre la materia, que buscan proteger los derechos de las personas frente a los intereses que rodean a las investigaciones en seres humanos. La experiencia internacional nos ha mostrado cuán fácilmente se expone a los sujetos a riesgos y peligros innecesarios o desproporcionados.

Por lo anterior, el proyecto de ley, de manera breve, establece tres elementos básicos y necesarios. Por de pronto, se consagra el consentimiento informado libre, expreso y exento de toda presión para participar en protocolos de investigación científica. Enseguida, se consagran las facultades del Ministerio de Salud para reglamentar y regular los aspectos necesarios para la actividad científica en Chile, respetando los criterios y exigencias éticas para que dichas actividades se desarrollen respetando los derechos de las personas que participan en ellos. Finalmente, se establece la facultad de las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud, en tanto Autoridad Sanitaria, para velar por el adecuado cumplimiento de dichas normas.

## **7. Respeto por las personas con discapacidad psíquica o intelectual.**

Un párrafo especial se dedica a las personas con discapacidad psíquica o intelectual. La casi atávica discriminación que han sido víctimas las personas con enfermedades o patologías de carácter mental, ha llevado a la comunidad internacional a enfrentar de manera especial la situación de ellas, con especial mención en lo que se refiere a su atención de salud.

El proyecto busca de alguna manera superar la decimonónica distinción entre capaces e incapaces, recogiendo lo que la ciencia hoy acepta, esto es, la existencia de distintos niveles de competencia que debe ser reconocida, al menos en lo que concierne a las decisiones en materia de salud.

La reducción de los casos de tratamientos involuntarios, la posibilidad de nombrar autónomamente un representante personal y la existencia de comisiones de protección de derechos de las personas con discapacidad mental, son las medidas básicas y primeras para impulsar el cambio cultural que se requiere para disminuir las brechas de discriminación que afectan a las personas con discapacidad psíquica o intelectual.

## **8. Confidencialidad de la información de salud.**

En relación al régimen de acceso al contenido de la ficha clínica, por un lado, el proyecto establece el respeto de la privacidad de la atención de salud misma y, por otro, el que la información que surge de esta atención de salud, considerada como dato sensible de acuerdo a lo establecido en la ley N° 19.628, goce de una protección especial en cuanto a quienes, cuándo y por qué, pueden acceder a ella.

Más que discutir acerca de a quién le corresponde la propiedad de la materialidad de la ficha clínica, lo relevante es garantizar su resguardo por los prestadores y, al mismo tiempo, el régimen restringido bajo el cual terceros, no relacionados con la atención de salud, pueden tener conocimiento de la información de salud de una persona.

El proyecto establece el criterio general de protección de la confidencialidad y, acto seguido, regula de manera pormenorizada las situaciones en que es finalmente necesario permitir que esta confidencialidad ceda en cada caso particular y bajo estrictas normas sobre su manejo.

#### **9. Reconocimiento al derecho a la participación ciudadana en Salud.**

Las personas, en tanto sujetos de derechos y basadas en el goce de autonomía, requieren que las instituciones de salud establezcan con ellas nuevas formas de relación. De ahí que el proyecto reconozca su derecho a participar en decisiones que conciernen a la salud colectiva, contribuyendo así no sólo a su propio desarrollo humano, sino que también a la transparencia y solidez de la democracia.

El proyecto se encarga expresamente de señalar que toda persona tiene derecho a efectuar consultas y reclamos que estime pertinentes. También que los usuarios pueden manifestar, en forma personal o por escrito sugerencias y opiniones respecto a las atenciones recibidas.

#### **10. Marco legal para la tutela ética en los servicios asistenciales.**

Especial significación tiene para el Ejecutivo la consagración legal de un sistema de tutela ética en el ámbito del otorgamiento de prestaciones asistenciales. Hoy podemos considerar que constituye un derecho y una garantía para las personas la existencia de comités de ética en los establecimientos de salud. Pero como la realidad nos indica, muchas veces resulta complejo para muchos establecimientos contar con comités de ética. Por ello, el proyecto permite a los establecimientos adscribirse a uno, de manera que en caso de conflictos éticos, exista esta instancia que permita una solución especializada de muchos de ellos. Se trata de una instancia no jurisdiccional, pero de amplio reconocimiento a nivel mundial.

Cabe agregar que desde hace varios años el Ministerio de Salud ha venido trabajando con las redes asistenciales la creación de comités de ética asistencial y de comités de evaluación ético científica. Ambas instancias son recogidas en este proyecto.

### **II . EXPLICACIÓN DEL CONTENIDO PROYECTO.**

Por otra parte, resulta necesario explicitar que este proyecto es tributario de las mociones parlamentarias enunciadas más arriba, de los mensajes presidenciales sobre derechos y deberes de las personas en salud y también de las indicaciones parlamentarias que se presentaron durante la tramitación de ellos.

Por lo anterior, al presentar este proyecto de ley, el Gobierno no pretende partir de cero y plantear la discusión de temas completamente alejados de los elementos que se pusieron sobre la mesa con dicha labor legislativa.

En este sentido, el presente proyecto representa el trabajo hecho a partir del texto que fue aprobado en general por la Cámara de Diputados en primer trámite reglamentario, con los cambios que, a juicio del Ejecutivo, permiten delimitar mejor su contenido, a fin de facilitar la discusión legislativa de él.

Es así que la descripción del contenido del proyecto se presentará bajo la lógica de los cambios sugeridos al texto indicado, comparando en consecuencia el texto aquí propuesto con aquél que fue aprobado por la Cámara de Diputados y que fue archivado en el presente año.

### **1. Título de la Ley.**

El primer cambio apunta a modificar el nombre de la ley, precisando desde el comienzo que el objetivo es regular los derechos y deberes de las personas en o durante la atención de salud.

Lo anterior se fundamenta en que los derechos de las personas en salud pueden ser muchos más que los que esta ley, desde sus textos originales, es capaz de incluir.

Además, el derecho básico a la salud, que en nomenclatura constitucional es el derecho a la protección de la salud, garantizado en el artículo 19, número 9, de nuestra Carta Fundamental, se ha desarrollado a través de textos legales precisos y complejos, entre los que destaca la ley N° 18.469, la ley N° 18.933, y la ley que, en el marco de la Reforma a la Salud, creó el Régimen General de Garantías en Salud.

### **2. Título Preliminar.**

Encabezan el proyecto las normas que configuran el ámbito de aplicación de la ley. Se buscó delimitarlo de mejor manera, evitando la concurrencia de normas que pudieren generar conflictos jurídicos. Así, se busca establecer el catálogo de derechos de las personas en salud, para ser aplicado a todas las personas, sin distinciones y sin importar el régimen previsional al que se encuentren afiliadas o adscritas.

Estos derechos corresponden, temporalmente hablando, al período de otorgamiento de las prestaciones de salud, es decir, desde que la persona ingresa al sistema de atención de salud, sea éste público o privado, hasta que abandona el sistema.

Buscando el mismo objetivo, esto es, delimitando el ámbito de aplicación de la ley, en la definición de prestador institucional, se reemplaza la expresión “labores de carácter médico” por “labores de carácter asistencial en salud” con el fin de evitar confusiones y aclarar que el objetivo es incluir no sólo a los profesionales médicos sino también a otros profesionales de la salud.

### **3. El derecho a un trato digno.**

Las normas propuestas para este párrafo son, en general, de menor alcance, pues sólo se busca precisar el sentido y eficacia de ciertas normas. El texto de 2001 es correcto en su objetivo. El proyecto busca precisar especialmente lo que dice relación con la protección de la privacidad de la atención, y proteger a las personas de una exposición no deseada a filmaciones o toma de fotografías para uso publicitario o periodístico.

Además, se propone entregar al Ministerio de Salud la facultad de regular la toma de fotografías o filmaciones con otros objetivos, los que, por su carácter específico y de detalle, no se considera necesario incluir en la ley.

El proyecto establece que en su atención de salud, las personas tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia. En consecuencia, los prestadores deben emplear y velar para que en el establecimiento se utilice un lenguaje adecuado y comprensible durante la atención. También deben adoptar y velar porque se adopten actitudes que se ajusten a las normas de cortesía y amabilidad generalmente aceptadas, como por ejemplo, que las personas sean tratadas y llamadas por su nombre.

#### **4. El derecho a tener compañía y asistencia espiritual.**

El proyecto consagra el derecho a que los prestadores le faciliten a las personas la compañía de familiares y amigos cercanos durante su hospitalización y con ocasión de prestaciones ambulatorias. Asimismo, establece que toda persona tiene derecho a recibir consejería, asistencia religiosa o espiritual, si así lo deseara, en conformidad a la ley.

Las normas propuestas buscan prever las dificultades que podría generar que cada establecimiento tuviera normas distintas en materia de compañía a las personas hospitalizadas o atendidas. Por ello, en vez de encomendarle la reglamentación a normativas internas de cada establecimiento, el asunto se entrega a la regulación técnica del Ministerio de Salud.

#### **5. El derecho a la información.**

El proyecto hace una distinción en materia del derecho de la información.

Por una parte, se establece que toda persona tiene derecho a que el prestador le proporcione información suficiente, oportuna, veraz y comprensible, sea en forma visual, verbal o por escrito, respecto de las atenciones de salud o tipos de acciones de salud que ofrece o tiene disponibles, los mecanismos a través de los cuales se puede acceder a dichas prestaciones, así como el valor de las mismas; también las condiciones previsionales de salud requeridas, los antecedentes o documentos solicitados en cada caso y los trámites por seguir para obtener la atención de salud; además, le indique las condiciones y obligaciones que las personas deberán cumplir mientras se encuentren al interior de los establecimientos asistenciales, contempladas en los reglamentos internos de cada uno de ellos; las instancias y formas de efectuar reclamos. Asimismo, se obliga a que los prestadores coloquen y mantengan en un lugar público y visible, una carta de derechos de las personas en relación con la atención de salud.

El proyecto también se encarga de establecer que toda persona tiene derecho a que todos y cada uno de los miembros del equipo de salud que la atiendan, tengan algún sistema visible de identificación personal, incluyendo la función que desempeñan; así como a saber quién, para su caso, autoriza y efectúa diagnósticos y tratamientos. Para evitar discusiones, el proyecto establece que el equipo de salud comprende todo individuo que actúe como miembro de un equipo de personas, que tiene la función de realizar algún tipo de atención o prestación en el campo de la salud. La definición incluye, por tanto, a profesionales y no profesionales, tanto del área de la salud como de otras que tengan participación en el quehacer de salud.

El otro derecho a la información es el que tiene toda persona para conocer de parte del médico u otro profesional tratante su estado de salud, posible diagnóstico de su enfermedad, las alternativas de tratamiento disponibles y el riesgo que ello pueda representar, así como el diagnóstico esperado, y el proceso previsible del post operatorio. Este derecho comprende el de recibir, una vez finalizada su hospitalización, un informe que, a lo menos, contenga una información comprensible acerca del diagnóstico de ingreso y de alta, los resultados de los exámenes, los procedimientos efectuados e indicaciones a seguir; una información sobre los aranceles y procedimientos de cobro de las prestaciones de salud que les fueron aplicables, incluyendo, cuando corresponda, información de los insumos, medicamentos, exámenes, derechos de pabellón, días-cama y honorarios de quienes la atendieron.

Además, toda persona puede solicitar, en cualquier momento de su tratamiento, un informe que contenga el período de su tratamiento, el diagnóstico y los procedimientos aplicados. Asimismo, toda persona tiene el derecho a que se le extienda un certificado que acredite su estado de salud y licencia médica si corresponde, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria, o cuando lo solicite para fines particulares.

El proyecto establece tres excepciones al derecho a la información. En primer lugar, cuando la condición de la persona no permita recibir la información directamente, padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia, la información debe ser dada a la o las personas que corresponda, que tengan la calidad de representante legal, cónyuge, parientes directos, amigos cercanos, apoderado personal o quién a cuyo cuidado se encuentre, ya sea transitoria o permanentemente. Sin perjuicio de lo anterior, el proyecto establece que recuperada la conciencia o la capacidad de comprender, la persona debe ser informada.

Una segunda excepción ocurre tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia, es decir, de aquellas en las que la falta de intervención inmediata e impostergable implique un riesgo vital y/o secuela funcional grave para la persona y ella no esté en condiciones de recibir y comprender la información. En este caso, ésta le debe ser dada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre en ese momento, cuidando que ella se limite a la situación descrita. Sin perjuicio de lo anterior, cuando a juicio del médico tratante se encuentre en condiciones de recibir y comprender dicha información.

La tercera excepción tiene lugar cuando la persona, por escrito, ejerce su derecho a no ser informada. El ejercicio de este derecho constituye una manifestación voluntaria, consciente y esencialmente revocable. La persona puede designar, en este mismo acto, la o las personas que en su nombre reciban la información respectiva, quienes también quedan obligados a respetar su derecho a no ser informado. Si la persona decide no designar un receptor de esta información, el médico o profesional tratante debe registrar los antecedentes relevantes asociados a las acciones vinculadas a la atención de salud y tomar los resguardos necesarios para la debida protección de dicha información.

Con todo, en este último caso, la excepción no corre si lo exige la protección de la vida de otra persona o que por razones de orden sanitario resulte necesaria la adopción de conductas y hábitos particulares por parte de ella.

Este derecho a la información acerca del estado de salud de la persona implica que esta no puede ser revelada a terceros. Sin embargo, embargo, dicha regla tiene tres excepciones. En primer lugar, que razones de salud pública justifique que esa información sea entregada a terceros. En segundo lugar, que la falta de información suponga un grave riesgo para la salud de terceros identificables. En tercer lugar, la información puede ser entregado a los familiares directos previa autorización de la persona. El proyecto se encarga de establecer que la información entregada a terceros en razón del tratamiento, deberá resguardar el derecho a la confidencialidad de la atención de salud y de la información personal que surge de ésta.

## **6. La reserva de la Información de la ficha clínica.**

La ficha clínica es el instrumento en que se registra la historia médica de una persona.

En la definición de ficha clínica, se ha eliminado que ésta es propiedad de la persona atendida, pues a juicio del Ejecutivo, si bien la información de salud pertenece a la persona y como tal es protegida como dato sensible, de acuerdo a lo indicado en la ley N° 19.628, la materialidad de la ficha tiene un estatus especial, en el que lo relevante es establecer la custodia de su materialidad y debida protección de su información y, asimismo, el régimen de acceso tanto del propio titular como de terceros.

Dicha cuestión se ha pretendido delimitar más precisamente, enumerando las distintas situaciones, circunstancias y alcances en los que la información contenida en la ficha es accesible para terceros.



Entonces, la regla general es que la ficha clínica permanece en poder del prestador, siendo de su responsabilidad la reserva de su contenido. Ningún tercero que no esté directamente relacionado con la salud de la persona, puede tener acceso a la información que emane de la ficha clínica.

Las personas autorizadas para acceder a esa ficha son responsables de mantener la confidencialidad de su contenido y la identidad del titular de la ficha, reservando la información que contiene exclusivamente al uso para el cual se permite su conocimiento.

### **7. La decisión informada.**

El proyecto consagra el derecho de toda persona a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. El ejercicio de este derecho es libre, voluntario, expreso e informado.

Por regla general, este proceso se efectuará en forma verbal. Sin embargo, el proyecto se encarga de establecer que esta decisión debe constar por escrito en ciertos casos: intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y, en general, para la aplicación de procedimientos que conlleven un riesgo importante para la salud del afectado. En estos casos, tanto la información misma, como el hecho de su entrega, deben constar por escrito y la persona tiene que haber sido informada acerca de lo que esos casos implican.

El proyecto consagra ciertas excepciones, en que no se requiere la manifestación de voluntad de la persona. En primer lugar, esto ocurre en caso que la falta de aplicación de los procedimientos, tratamientos o intervenciones en que se requiere decisión informada escrita, supongan un riesgo para la salud pública. En segundo lugar, tiene lugar en aquellos casos en las que la condición de salud o cuadro clínico de la persona implique riesgo vital y/o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata e impostergable, y la persona no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad, y no sea posible obtener el consentimiento de la persona que subrogue su decisión. En tercer lugar, esto ocurre cuando la persona se encuentra en incapacidad de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido. En estos casos, se deben 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.

Ahora bien, el proyecto se pone en el caso en que la persona fuere informada por el profesional tratante de que su estado de salud es calificado como terminal. El proyecto entiende que esta situación se da cuando la persona padezca un precario estado de salud, producto de una lesión corporal o una enfermedad grave e incurable, y que los tratamientos que se le pueden ofrecer sólo tendrían por efecto retardar innecesariamente la muerte.

En este caso, la persona puede rechazar los tratamientos.

Sin embargo, el proyecto establece que este rechazo, por una parte, no puede implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte. Por la otra, el rechazo de tratamientos en estas circunstancias, no puede implicar la renuncia al derecho a recibir los cuidados paliativos que permitan a la persona hacer más soportables los efectos de su enfermedad, ni a la compañía de sus familiares y personas que estén a su cuidado, como tampoco a recibir, cuando lo requiera, asistencia espiritual.

Con todo, el proyecto establece de modo general, o sea no sólo para estado de salud terminal, que si el profesional tratante estima que la decisión manifestada por la persona u sus representantes la expone a graves daños de salud o a riesgo de morir, que serían evitables prudencialmente siguiendo los tratamientos indicados, puede solicitar la opinión al comité de ética que corresponda.

Si dicho comité confirma la opinión del médico tratante, la persona u sus representantes legales pueden reclamar ante la Corte de Apelaciones.

En todo caso, si el profesional tratante difiere de la decisión planteada por la persona u representante, puede declarar su voluntad para no continuar como responsable de su tratamiento, siempre y cuando asegure que esta responsabilidad sea asumida por otro profesional de la salud.

El proyecto permite el alta voluntaria. Esta tiene lugar en el caso que la persona exprese su voluntad de no ser tratada, quiere interrumpir el tratamiento o se niegue a cumplir las prescripciones médicas, podrá solicitar el alta voluntaria.

En estos casos, la Dirección del correspondiente establecimiento de salud, a propuesta del profesional tratante y previa consulta al comité de ética, puede decretar también el alta forzada.

Sin perjuicio de lo anterior, la persona tiene derecho a ser derivada a otros prestadores de salud o a ser tratada en el mismo establecimiento si fuese posible, si existiendo otros tratamientos alternativos, la persona manifiesta su deseo de recibirlos.

Por otra parte, el proyecto consagra una institución con amplia recepción en el derecho comparado: la expresión de voluntades anticipada o testamento vital.

Mediante este sistema la persona manifiesta anticipadamente su voluntad por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso, para aceptar someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud.

Para que tenga lugar, es necesario que la persona se encuentre en estado de salud terminal y con incapacidad de manifestar su voluntad, y no es posible obtener la de su representante legal, por no existir o no ser habido.

Esta declaración es un acto personalísimo, y esencialmente revocable, total o parcialmente. La revocación puede ser verbal y en cualquier momento; pero para ser oponible, deberá dejarse testimonio de ella por escrito.

En estos testamentos vitales se puede expresar la voluntad de donar órganos y también la de designar un apoderado para tomar las decisiones vinculadas a los tratamientos que debe recibir quien la emite; asimismo, puede expresarse la voluntad de que todos o algunos antecedentes específicos de su salud y de su ficha clínica no sean comunicados a terceros.

## **8. Deberes de las personas en salud.**

El proyecto establece que los deberes de las personas en salud constituyen la responsabilidad que éstas deben asumir al momento de solicitar y recibir atención de salud por parte de un prestador determinado. Las personas deben respetar las normas vigentes en materia de salud. Para ello la autoridad competente debe implementar las medidas que aseguren una amplia difusión de ellas.

Enseguida, el proyecto establece que la persona que solicita una atención de salud debe procurar informarse acerca del funcionamiento del establecimiento que la recibe para los fines de la prestación que requiere, especialmente respecto de los horarios y modalidades de atención, así como sobre los mecanismos de financiamiento existentes, sin perjuicio

de la obligación del prestador de otorgar esta información. Asimismo, debe informarse acerca de los procedimientos de consulta y reclamos establecidos.

A continuación, el proyecto señala que todas las personas que ingresen a los establecimientos de salud deben cuidar las instalaciones y equipamiento que el prestador mantiene a disposición para los fines de atención, haciéndose responsables según corresponda de acuerdo con la ley.

También el proyecto se encarga de consagrar que las personas deben tratar respetuosamente a los integrantes del equipo de salud, sean éstos profesionales, técnicos o administrativos; igual obligación corresponde a los familiares, representantes legales y amigos.

Como consecuencia de lo anterior, el trato irrespetuoso grave o los actos de violencia verbal o física en contra de los integrantes del equipo de salud, de las demás personas atendidas u otras personas, da derecho a la autoridad del establecimiento a ordenar el alta disciplinaria de la persona, la cual sólo procederá por sus propios actos; o a requerir, cuando la situación lo amerite, la presencia de la fuerza pública para restringir el acceso al establecimiento de quienes afecten el normal desenvolvimiento de las actividades en él desarrolladas.

Finalmente, el proyecto se encarga de señalar que la persona que solicita atención de salud debe colaborar con los miembros del equipo de salud que la atiende, informando de manera veraz acerca de sus necesidades y problemas de salud y de todos los antecedentes que conozca o le sean solicitados para su adecuado diagnóstico y tratamiento.

#### **9. Cumplimiento de la Ley.**

Esta parte del proyecto es de vital importancia para el cambio cultural paulatino que se exige. Por ello, se establecen dos niveles de cumplimiento de la ley.

Un primer nivel interno, que contiene el derecho a hacer observaciones y reclamos, a través de oficinas especiales de atención al paciente. No se plantean plazos estrictos, pero se ordena que se deje constancia de los reclamos y de las gestiones realizadas para darles curso.

Un segundo nivel de solución de controversias supone la posibilidad de requerir de la autoridad, en este caso la Superintendencia de Salud, un pronunciamiento. Además, la existencia de dicha institución también supone una actividad fiscalizadora, respecto de los hospitales públicos y de los establecimientos de salud privada.

La fórmula, más que buscar infractores, busca crear un sistema donde la ley se cumpla y se respeten los derechos de las personas.

En consecuencia, tengo el honor de someter a vuestra consideración, el siguiente

### **P R O Y E C T O   D E   L E Y:**

#### **“TÍTULO I**

## **DISPOSICIONES GENERALES**

**Artículo 1°.-** Esta ley tiene por objeto regular los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

Sus disposiciones se aplicarán a cualquier tipo de prestador de acciones de salud, público o privado.

**Artículo 2°.-** 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.

Las personas con discapacidad física o mental, privadas de libertad u otras que el Ministerio de Salud determine por razones fundadas, deberán ser atendidas en forma especial, conforme a las normas dictadas por dicha Secretaría de Estado.

**Artículo 3°.-** Se entiende por prestador de salud, en adelante el prestador, toda persona, natural o jurídica, pública o privada, cuya actividad sea el otorgamiento de atenciones de salud.

Los prestadores son de dos categorías: los institucionales y los individuales.

Los prestadores institucionales son los establecimientos asistenciales, tales como hospitales, clínicas, consultorios, centros médicos, laboratorios y otros de cualquier naturaleza, incluyendo ambulancias y otros vehículos adaptados para la atención extrahospitalaria y las personas jurídicas, de derecho público o privado, que proporcionan prestaciones de salud a las personas.

Los prestadores individuales, por su parte, son las personas naturales que, de manera autónoma, dependiente de un prestador institucional o a través de un convenio con éste, otorgan prestaciones de salud directamente a las personas o colaboran directa o indirectamente en la ejecución de éstas, sea para ejercer labores de carácter asistencial de salud, o sea para colaboración médica o administrativa.

## **TÍTULO II**

### **DERECHOS DE LAS PERSONAS EN SU ATENCIÓN DE SALUD**

#### **Párrafo 1°**

##### **Del derecho a un trato digno**

**Artículo 4°.-** En su atención de salud, las personas tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia.

En consecuencia, los prestadores deberán:

a) Emplear y velar para que en el establecimiento se utilice un lenguaje adecuado y comprensible durante la atención; 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 atendida.

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 persona durante la atención de salud y disponer las medidas necesarias para evitar la toma de fotografías, grabaciones, filmaciones o entrevistas de uso periodístico o publicitario, salvo que exista autorización expresa de la persona y del profesional de la salud que corresponda.

El Ministerio de Salud deberá dictar un reglamento respecto de la toma de fotografías, grabaciones o filmaciones para fines de uso académico, investigación científica, de seguridad u otros.

d) 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, sin perjuicio de requerir la autorización de la persona en los casos y forma que determine, mediante decreto, el Ministerio de Salud.

## **Párrafo 2°**

### **Del derecho a tener compañía y asistencia espiritual**

**Artículo 5°.-** Toda persona tiene derecho a que los prestadores le faciliten la compañía de familiares y amigos cercanos durante su hospitalización y con ocasión de prestaciones ambulatorias, de acuerdo con la reglamentación que respecto de esta materia dicte el Ministerio de Salud.

Asimismo, toda persona tiene derecho a recibir consejería, asistencia religiosa o espiritual, si así lo deseara, en conformidad a la ley.

Los prestadores institucionales deben 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 fueren incompatibles con los tratamientos que se les propongan y con los procedimientos médico-asistenciales que en el establecimiento se desarrollen, en conformidad a la reglamentación interna del establecimiento.

**Párrafo 3°****Del derecho de información**

**Artículo 6°.-** Toda persona tiene derecho a que el prestador le proporcione información suficiente, oportuna, veraz y comprensible, sea en forma visual, verbal o por escrito, respecto de los siguientes elementos:

a) Las atenciones de salud o tipos de acciones de salud que el prestador respectivo ofrece o tiene disponibles, los mecanismos a través de los cuales se puede acceder a dichas prestaciones, así como el valor de las mismas.

b) Las condiciones previsionales de salud requerida, los antecedentes o documentos solicitados en cada caso y los trámites por seguir para obtener la atención de salud.

c) Las condiciones y obligaciones que las personas deberán cumplir mientras se encuentren al interior de los establecimientos asistenciales, contempladas en los reglamentos internos de cada uno de ellos.

d) Las instancias y formas de efectuar reclamos.

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

**Artículo 7°.-** Toda persona tiene derecho a que todos y cada uno de los miembros del equipo de salud que la atiendan, tengan algún sistema visible de identificación personal, incluyendo la función que desempeñan; así como a saber quién, para su caso, autoriza y efectúa diagnósticos y tratamientos.

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

**Artículo 8°.-** Toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante, dentro del ámbito que la ley 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 cuando procediere, de acuerdo con su edad, condición personal y emocional.

A los menores de dieciocho años de edad y mayores de catorce se les deberá informar directamente. Sin perjuicio de lo anterior, si el médico tratante estima que la situación del menor implica grave riesgo para su salud o su vida podrá, con conocimiento del menor, informar directamente a los padres o representantes legales o la persona que lo tenga bajo su tuición o cuidado. En caso de duda acerca de la gravedad o de la pertinencia de informar a los padres o representantes y el menor no esté de acuerdo con que éstos sean informados, deberá consultar al comité de ética que corresponda. A los menores de catorce años de edad igualmente se les deberá informar, atendiendo las condiciones de desarrollo psíquico, competencia cognitiva y

situación personal, sin perjuicio que se informe directamente, en los términos del inciso anterior, a los representantes legales.

Cuando la condición de la persona no permita recibir la información directamente, padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia, la información a que se refiere el inciso primero de este artículo será dada a la o las personas que corresponda, que tengan la calidad de representante legal, cónyuge, parientes directos, amigos cercanos, apoderado personal o quién a cuyo cuidado se encuentre, ya sea transitoria o permanentemente. Sin perjuicio de lo anterior, recuperada la conciencia o la capacidad de comprender, la persona deberá ser informada en los términos indicados en los incisos anteriores.

Tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia, es decir, de aquellas en las que la falta de intervención inmediata e impostergable implique un riesgo vital y/o secuela funcional grave para la persona y ella no esté en condiciones de recibir y comprender la información, ésta le será dada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre en ese momento, cuidando que ella se limite a la situación descrita. Sin perjuicio de lo anterior, la persona deberá ser informada, de acuerdo a lo indicado en los incisos precedentes, cuando a juicio del médico tratante se encuentre en condiciones de recibir y comprender dicha información.

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

**Artículo 9°.-** Toda persona tiene derecho a manifestar, por escrito, su voluntad de no ser informada, a menos que lo exija la protección de la vida de otra persona o que por razones de orden sanitario resulte necesaria la adopción de conductas y hábitos particulares por parte de ella. Podrá designar, en este mismo acto, la o las personas que en su nombre reciban la información respectiva, quienes también quedan obligados a respetar su derecho a no ser informado.

Si la persona decide no designar un receptor de esta información, el médico o profesional tratante deberá registrar los antecedentes relevantes asociados a las acciones vinculadas a la atención de salud y tomar los resguardos necesarios para la debida protección de dicha información.

El ejercicio de este derecho constituye una manifestación voluntaria, consciente y esencialmente revocable.

**Artículo 10.-** Sin perjuicio de lo dispuesto en el párrafo siguiente, por regla general la información acerca del estado de salud de la persona no deberá ser revelada a terceros, salvo razones de salud pública que así lo justifiquen, o bien, que la falta de información suponga un grave riesgo para la salud de terceros identificables.

La información proporcionada a los familiares directos deberá ser previamente autorizada por la persona. La información entregada a terceros en razón del tratamiento, deberá resguardar el derecho a la confidencialidad de la atención de salud y de la información personal que surge de ésta.

**Artículo 11.-** Toda persona debe recibir, una vez finalizada su hospitalización, un informe que, a lo menos, deberá contener:

- a) La identificación de la persona;
- b) El período de tratamiento;
- c) Una información comprensible acerca del diagnóstico de ingreso y de alta, los resultados de los exámenes, los procedimientos efectuados e indicaciones a seguir;
- d) Una información sobre los aranceles y procedimientos de cobro de las prestaciones de salud que les fueron aplicables, incluyendo, cuando corresponda, información de los insumos, medicamentos, exámenes, derechos de pabellón, días-cama y honorarios de quienes la atendieron.

Además, toda persona podrá solicitar, en cualquier momento de su tratamiento, un informe que contenga el período de su tratamiento, el diagnóstico y los procedimientos aplicados.

Asimismo, toda persona tiene el derecho a que se le extienda un certificado que acredite su estado de salud y licencia médica si corresponde, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria, o cuando lo solicite para fines particulares.

#### **Párrafo 4°**

##### **De la reserva de la información contenida en la ficha clínica**

**Artículo 12.-** La ficha clínica es el instrumento en que se registra la historia médica de una persona.

Toda la información que surja, tanto de la ficha clínica como de los estudios y demás documentos donde se registren procedimientos y tratamientos a los que fueron sometidas las personas, será considerada como dato sensible, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 2°, letra g), de la ley N° 19.628.

**Artículo 13.-** La ficha clínica permanecerá en poder del prestador, siendo de su responsabilidad la reserva de su contenido. El Ministerio de Salud establecerá por decreto, el tiempo, forma y condiciones bajo las cuales los prestadores deberán efectuar el almacenamiento de las fichas médicas y demás normas necesarias para su administración y adecuada protección de su contenido.

Ningún tercero que no esté directamente relacionado con la atención de salud de la persona tendrá acceso a la información que emane de la ficha clínica.

Con todo, la información contenida en la ficha clínica podrá ser entregada a las personas y organismos que a continuación se indican, en los casos, forma y condiciones que se señala:

1°.- Al titular de la ficha clínica, a menos que el médico o profesional tratante, atendido su estado emocional, psiquiátrico o psicológico, lo considere inconveniente y resuelva retener parte de la información.

2°.- A los representantes legales del titular de la ficha clínica, su apoderado, un tercero debidamente autorizado y los herederos en caso de fallecimiento, los cuales podrán requerir copia de los



datos que sean de su interés; a menos que el médico o profesional tratante, en protección y beneficio del propio titular de la ficha, considere que de ello se seguirá un perjuicio para él. Cuando el titular de la ficha sea menor de edad, se aplicará, en lo que corresponda, lo establecido en el inciso segundo del artículo 8° de esta ley.

3°.- A los Tribunales de Justicia, al Ministerio Público previa autorización del Juez de Garantía que corresponda y a la Defensoría Penal Pública, mediando la misma autorización, en los procesos e investigaciones que instruyan y, en los casos en que sea relevante para la adopción de las resoluciones del caso, podrán solicitar copia de toda o partes de ella.

4°.- Al Ministerio de Salud, a las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud, a la Superintendencia de Salud, a los Servicios de Salud, al Instituto de Salud Pública y al Fondo Nacional de Salud, en los casos en que los datos sean necesarios para fines estadísticos, de seguimiento, de salud pública, de fiscalización o para resolver acerca de la procedencia de determinados beneficios de salud o seguridad social. Para dicho fin podrán solicitar informes sobre el contenido de la ficha y copia de toda o parte de ella. El tratamiento de la información recogida y de los datos que emanen de las fichas, en caso que las conclusiones o resultados sean divulgados, deberá garantizar la disociación de ellos de manera que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona determinada o determinable.

Los demás organismos públicos y privados que requieran información para fiscalización o para resolver acerca de la procedencia de determinados beneficios de salud o seguridad social, podrán solicitar un informe sobre aspectos específicos de la mencionada ficha clínica.

Los Tribunales, las personas autorizadas y las instituciones mencionadas, serán responsables de mantener la confidencialidad de su contenido y la identidad del titular de la ficha clínica, reservando la información que contiene exclusivamente al uso para el cual se permite su conocimiento.

Sin perjuicio de lo indicado en los dos incisos anteriores, cuando por razones de investigación científica o epidemiológica, terceros ajenos a la atención de salud sean autorizados por el prestador a acceder al contenido de la ficha, éste deberá asegurar de éstos la debida protección de la confidencialidad de la información de salud a que tengan acceso.

## **Párrafo 5°**

### **De la Autonomía de las Personas en su Atención de Salud**

#### **& 1. De la Decisión Informada**

**Artículo 14.-** Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud.

El ejercicio de este derecho es libre, voluntario, expreso e informado; para ello será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible, según lo establecido en el artículo 8°.

Por regla general este proceso se efectuará en forma verbal, pero deberá constar por escrito en el caso de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y, en general, para la aplicación de procedimientos que conlleven un riesgo importante para la salud del afectado. En estos casos, tanto la información misma, como el hecho de su entrega, deberá constar por escrito y referirse, al menos, a los contenidos indicados en el inciso primero del artículo 8° de esta ley.

**Artículo 15.-** No obstante lo establecido en el artículo anterior, no se requerirá la manifestación de voluntad en las siguientes situaciones:

a) En caso que la falta de aplicación de los procedimientos, tratamientos o intervenciones señalados en el artículo anterior, supongan un riesgo para la salud pública, de conformidad a lo dispuesto en la ley, debiendo dejarse constancia al respecto en la ficha clínica de la persona.

b) En aquellos casos en las que la condición de salud o cuadro clínico de la persona implique riesgo vital y/o secuela funcional grave de no mediar atención médica inmediata e impostergable, ésta no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad, y no sea posible obtener el consentimiento de la persona que subrogue su decisión de acuerdo a lo establecido en el artículo siguiente.

c) Cuando la persona se encuentra en incapacidad de manifestar su voluntad y no es posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido. 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.

**Artículo 16.-** Tratándose de personas con dificultades de entendimiento o con alteración de conciencia, o que carezcan de capacidad para expresar su voluntad por causa de enfermedad mental, certificada por un médico cirujano, igualmente se les deberá informar y consultar su opinión, sin perjuicio que la decisión temporal o definitiva, según corresponda, deberá ser adoptada por quien tenga su representación legal, si careciere de él, por quien haya sido constituido como su apoderado para fines de su tratamiento y, en último caso, por la persona a cuyo cuidado se encuentre.

En el caso de los menores de dieciocho años y mayores de catorce, la expresión de voluntad deberá ser personal, sin perjuicio de lo cual, si el médico tratante estima que la situación del menor implica grave riesgo para su salud o su vida, podrá, con consulta al comité de ética que corresponda, consultar directamente a los padres o representantes legales. En caso que la voluntad manifestada por el menor difiera de la voluntad manifestada por su representante, será aplicable, en lo que corresponda, lo dispuesto en el artículo 19. A los menores de catorce años de edad igualmente se les deberá consultar su opinión, sin perjuicio que la decisión definitiva corresponderá a los representantes legales.

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

**Artículo 17.-** En el caso que se trate de una situación en que la persona fuere informada por el profesional tratante de que su estado de salud es calificado como terminal, el rechazo de los tratamientos no podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte.

Para los efectos de esta ley se entenderá que el estado de salud es terminal cuando la persona padezca un precario estado de salud, producto de una lesión corporal o una enfermedad grave e incurable, y que los tratamientos que se le pueden ofrecer sólo tendrían por efecto retardar innecesariamente la muerte.

El rechazo de tratamientos en estas circunstancias, no podrá implicar la renuncia al derecho a recibir los cuidados paliativos que permitan a la persona hacer más soportables los efectos de su enfermedad, ni a la compañía de sus familiares y personas que estén a su cuidado, como tampoco a recibir, cuando lo requiera, asistencia espiritual.

Sin perjuicio de lo anterior, se podrá solicitar el alta voluntaria la misma persona o el apoderado designado de acuerdo al inciso segundo del artículo siguiente o los parientes señalados en el artículo 42 del Código Civil, en orden preferente y excluyente conforme a dicha enumeración.

**Artículo 18.-** La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud.

Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso.

Para que dicha manifestación de voluntad produzca efecto, la persona debe cumplir con dos condiciones. Por una parte, debe tener un estado de salud terminal. Por la otra, debe encontrarse con incapacidad de manifestar su voluntad, no siendo posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido.

En esta declaración también se podrá expresar la voluntad de donar órganos de acuerdo a lo establecido en la ley N° 19.451. También en ella podrá designarse un apoderado para las decisiones vinculadas a los tratamientos. Asimismo, podrá expresarse la voluntad de que todos o algunos antecedentes específicos de su salud y de su ficha clínica no sean comunicados a terceros. De la existencia de esta declaración se deberá dejar constancia en la ficha clínica de la persona.

En esta 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 que corresponda al establecimiento de salud donde ésta sea atendida, el que velará especialmente por el cumplimiento de los supuestos de hecho en ella descritos. De lo anterior, deberá dejarse constancia en la ficha clínica de la persona.

Las declaraciones de voluntad regidas por este artículo son actos personalísimos y esencialmente revocables, total o parcialmente. La revocación podrá ser verbal y en cualquier momento, pero para ser oponible, deberá dejarse testimonio de ella por escrito.

### **& 3. Normas generales aplicables**

**Artículo 19.-** En caso que el profesional tratante tenga dudas acerca de la competencia de la persona, o estime que la decisión manifestada por ésta o sus representantes legales la expone a graves daños a su salud o a riesgo de morir, que serían evitables prudencialmente siguiendo los tratamientos indicados, podrá solicitar la opinión del comité de ética que corresponda.

Asimismo, si la indicación de limitación del esfuerzo terapéutico es rechazada por la persona o sus representantes legales, se podrá solicitar la opinión de dicho comité.

En ambos casos el pronunciamiento tendrá sólo el carácter de recomendación y los integrantes de él no tendrán responsabilidad civil o penal respecto de lo que ocurra en definitiva. En el caso que la consulta diga relación con la atención de personas menores de edad, el comité deberá tener en cuenta especialmente el interés superior del menor.

Sin perjuicio de la opinión del comité, la persona o sus representantes legales podrán solicitar a la Corte de Apelaciones correspondiente la revisión del caso y la adopción de las medidas que estime necesarias. Esta acción se tramitará de acuerdo a las normas del recurso establecido en el artículo N° 20 de la Constitución Política de la República y tendrá preferencia para su vista.

Si el profesional tratante difiere de la decisión manifestada por la persona o su representante, podrá declarar su voluntad para no continuar como responsable del tratamiento, siempre y cuando asegure que esta responsabilidad será asumida por otro profesional de la salud.

**Artículo 20.-** En el caso que la persona, en virtud de los artículos anteriores, expresare su voluntad de no ser tratada, quisiere interrumpir el tratamiento o se negare a cumplir las prescripciones médicas, podrá solicitar el alta voluntaria. Asimismo, en estos casos, la Dirección del correspondiente establecimiento de salud, a propuesta del profesional tratante y previa consulta al comité de ética, podrá decretar el alta forzosa.

Sin perjuicio de lo anterior, la persona tendrá derecho a ser derivada a otros prestadores de salud o a ser tratada en el mismo establecimiento si fuese posible, si existiendo otros tratamientos alternativos y la persona manifestare su deseo de recibirlos.

**Artículo 21.-** Tratándose de personas en estado de muerte cerebral, la defunción se certificará una vez que ésta se haya acreditado de acuerdo con las prescripciones que el respectivo artículo 11 de la ley N° 19.451, con prescindencia de la calidad de donante de órganos que pueda tener la persona.

**Artículo 22.-** El Ministerio de Salud establecerá, mediante Reglamento, las normas necesarias para la creación, funcionamiento y control de los comités de ética, las facultades de la Autoridad Sanitaria para acreditar y fiscalizar, y los mecanismos que permitirán a los establecimientos acceder a comités de ética en caso que no posean o no estén en condiciones de constituir uno. Además, el Ministerio de Salud, mediante instrucciones y resoluciones, establecerá las normas técnicas y administrativas necesarias para la estandarización de los procesos y documentos vinculados al ejercicio de los derechos regulados en este párrafo.

**Párrafo 6°****De la protección de la autonomía de las personas respecto de su participación en protocolos de investigación científica**

**Artículo 23.-** Toda persona deberá ser informada y tendrá derecho a elegir su incorporación en cualquier tipo de protocolo de investigación científica biomédica. Su expresión de voluntad deberá ser previa, expresa, libre, informada, personal y constar por escrito.

En el caso de los menores de catorce años de edad, igualmente se les deberá informar y consultar su opinión, sin perjuicio que la decisión corresponderá a sus representantes legales.

**Artículo 24.-** Corresponderá al Ministerio de Salud establecer, mediante reglamento, las normas necesarias para regular requisitos de los protocolos de investigación y los procedimientos administrativos y normas sobre constitución, control, funcionamiento y financiamiento de comités para la evaluación ético-científica; las facultades de la Autoridad Sanitaria para la aprobación de protocolos y para la acreditación de los comités; la declaración y efectos sobre conflictos de interés de investigadores, autoridades y miembros de comités y, en general, las demás normas necesarias para la adecuada protección de los derechos de las personas respecto de la investigación científica biomédica.

**Párrafo 7°****De los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual**

**Artículo 25.-** Todos los párrafos de la presente ley se aplican de igual manera a las personas con discapacidad psíquica o intelectual. En aquellas situaciones en que por su condición mental no pudieran comprender adecuadamente la información entregada, tanto médica como administrativa, los prestadores deberán guardar especial cuidado en el trato digno, respeto de su autonomía y confidencialidad de su atención de salud.

Las personas con discapacidad psíquica o intelectual, con capacidad para consentir, tendrán derecho a un apoderado personal para la relación con el equipo de salud tratante y el establecimiento que lo acoja, escogido por ella misma que la acompañe y asista en todo el proceso de atención de su salud, siendo éste el apoderado o representante legal para todos los efectos indicados en esta ley. Corresponderá al médico tratante resolver acerca de la capacidad de consentir de la persona.

En ningún caso podrán efectuarse, aún cuando el profesional de salud lo autorice, fotografías, grabaciones, filmaciones o entrevistas de uso periodístico o publicitario, si la persona con discapacidad psíquica o intelectual no tiene la capacidad para dar la autorización que el artículo 4° exige.

**Artículo 26.-** La reserva de la información que el profesional tratante debe mantener o la restricción al acceso, por parte de la persona, a los contenidos de su ficha clínica, en razón de los efectos negativos que esa

información pudiera tener en su estado mental, obliga al profesional a informar de manera pormenorizada al apoderado personal indicado en el inciso segundo del artículo anterior, las razones médicas que justifican tal restricción y, al mismo tiempo, entregar esta información al apoderado.

**Artículo 27.-** Si la persona no tiene la capacidad para manifestar su voluntad, deberá siempre contarse con el consentimiento del apoderado designado por ésta, o en su defecto, del representante legal, en los siguientes casos:

- a) Hospitalización involuntaria por un período mayor a setenta y dos horas;
- b) Aplicación de procedimientos invasivos e irreversibles;
- c) Aplicación de medidas o tratamientos que priven a la persona de libertad de desplazamiento o restrinja de manera severa su contacto con otros seres humanos.

En contra de la decisión de aplicar alguno de los tratamientos indicados en el inciso precedente, se podrá recurrir ante la comisión de protección de derechos de las personas con enfermedades mentales que corresponda.

**Artículo 28.-** Respecto de la participación en protocolos de investigación científica no vinculados a las particularidades de su propia patología, si la persona con discapacidad psíquica o intelectual no puede expresar su voluntad, no podrá realizarse la investigación, aún cuando se cuente con la voluntad favorable de su apoderado o representante.

En los casos en que se realice investigación científica con participación de dichas personas, además de la evaluación ético científica que corresponda, será necesaria la evaluación de la comisión de protección de derechos de las personas con enfermedades mentales competente.

**Artículo 29.-** El Ministerio de Salud deberá asegurar la existencia de una comisión de protección de los derechos de las personas con enfermedades mentales a nivel nacional y propenderá a que exista una en cada región del país. Esta comisión deberá ser autónoma de los prestadores y de la Autoridad Sanitaria.

La función de esta Comisión será la de salvaguardar los derechos de estas personas en la atención de salud entregada por los prestadores públicos o privados, ya sea en las modalidades de atención comunitaria, ambulatoria, hospitalizada o de urgencia. Esta función será ejercida a través de la revisión de las apelaciones que los usuarios realicen sobre intervenciones efectuadas contra su voluntad, la supervisión de las instalaciones donde se realicen las internaciones y demás tratamientos y la autorización para la realización de tratamientos invasivos e irreversibles, conforme al reglamento que regule las prácticas de respeto por los derechos de estas personas en la atención.

Mediante reglamento el Ministerio de Salud establecerá las normas adecuadas para el manejo de las conductas perturbadoras o agresivas que las personas con discapacidad psíquica o intelectual pudieran tener durante su internación en establecimientos de salud.

**Párrafo 8°****De la participación de las personas usuarias.**

**Artículo 30.-** El Ministerio de Salud, con consulta a las instancias de participación creadas por ley, reglamentará los procedimientos para que los usuarios ejerzan este derecho y el plazo y la forma en que los prestadores deberán responderlos o resolverlos, según el caso.

Sin perjuicio de todos los mecanismos e instancias de participación creados por ley, por reglamento o resoluciones, toda persona tiene derecho a efectuar las consultas y los reclamos que estime pertinentes.

Asimismo, los usuarios pueden manifestar, en forma personal o por escrito, sus sugerencias y opiniones respecto de las atenciones recibidas.

Sin perjuicio de lo anterior, el Ministerio de Salud, al reglamentar la existencia de comités de ética que atiendan las consultas de las personas que consideren necesaria la evaluación de un caso desde el punto de vista ético clínico, deberá velar para que en la integración de estos comités se contemple la participación de los usuarios. En el caso de los prestadores institucionales, deberán ser estos los que provean los medios para que sus usuarios accedan a un comité de ética, si así lo requirieran. Los prestadores individuales deberán dar a conocer a las personas el comité de ética al cual estuvieren adscritos. Los Servicios de Salud deberán disponer de al menos un comité de ética, al cual se entenderán adscritos los prestadores privados individuales de su territorio, en caso de no estarlo a algún otro.

**Párrafo 9°****De los medicamentos e insumos**

**Artículo 31.-** Los prestadores institucionales, públicos y privados, deberán exhibir, en forma destacada, los precios de los insumos y medicamentos que cobren en la atención de las personas, debiendo poner la lista correspondiente a disposición de quienes lo soliciten.

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

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

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

En el caso de personas hospitalizadas, si los medicamentos e insumos efectivamente utilizados no corresponden a dosis unitarias, el prestador deberá aceptar y utilizar los medicamentos e insumos adquiridos especialmente al efecto por la persona o sus familiares, los que deberán cumplir cabalmente las normas vigentes en esta materia.

### **TÍTULO III**

#### **DE LOS DEBERES DE LAS PERSONAS EN SALUD**

**Artículo 33.-** Los deberes de las personas en salud constituyen la responsabilidad que éstas deben asumir al momento de solicitar y recibir atención de salud por parte de un prestador determinado.

Las personas deberán respetar las normas vigentes en materia de salud. Para ello la autoridad competente deberá implementar las medidas que aseguren una amplia difusión de ellas.

**Artículo 34.-** Sin perjuicio del deber preferente del prestador de informar de acuerdo a lo indicado en el Párrafo 3º del Título II de esta ley, la persona que solicita una atención de salud procurará informarse acerca del funcionamiento del establecimiento que la recibe para los fines de la prestación que requiere, especialmente respecto de los horarios y modalidades de atención, así como sobre los mecanismos de financiamiento existentes, sin perjuicio de la obligación del prestador de otorgar esta información.

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

**Artículo 35.-** Todas las personas que ingresen a los establecimientos de salud deberán cuidar las instalaciones y equipamiento que el prestador mantiene a disposición para los fines de atención, haciéndose responsables según corresponda de acuerdo con la ley.

Las personas deberán tratar respetuosamente a los integrantes del equipo de salud, sean éstos profesionales, técnicos o administrativos; igual obligación corresponde a los familiares, representantes legales y amigos.

El trato irrespetuoso grave o los actos de violencia verbal o física en contra de los integrantes del equipo de salud, de las demás personas atendidas u otras personas, dará derecho a la autoridad del establecimiento a ordenar el alta disciplinaria de la persona, la cual sólo procederá por sus propios actos; o a requerir, cuando la situación lo amerite, la presencia de la fuerza pública para restringir el acceso al establecimiento de quienes afecten el normal desenvolvimiento de las actividades en él desarrolladas.



**Artículo 36.-** La persona que solicita atención de salud deberá colaborar con los miembros del equipo de salud que la atiende, informando de manera veraz acerca de sus necesidades y problemas de salud y de todos los antecedentes que conozca o le sean solicitados para su adecuado diagnóstico y tratamiento.

#### **TÍTULO IV**

##### **DEL CUMPLIMIENTO DE LA LEY**

**Artículo 37.-** Sin perjuicio del derecho de las personas a reclamar ante las diferentes instancias o entidades que determina la normativa vigente, toda persona tiene derecho a reclamar el cumplimiento de los derechos que esta ley le confiere ante el prestador institucional, el que deberá contar con una dependencia y con personal especialmente habilitados para este efecto, quienes deberán adoptar las medidas que procedan para la acertada solución de las irregularidades que sean detectadas.

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

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

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

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

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

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

Si transcurrido el plazo que fijare el Intendente de Prestadores para la solución de las irregularidades, el que no podrá ser inferior a dos meses, y el prestador no cumpliera la orden, sancionará al prestador con una multa a beneficio fiscal de hasta 100 unidades tributarias mensuales, pudiendo repetirse esta sanción cada dos meses si el prestador insiste en no reparar la situación que origina la sanción de la autoridad.

De las sanciones aplicadas, el prestador podrá interponer, dentro del plazo de cinco días hábiles, un recurso de reposición ante el Intendente de Prestadores; en subsidio, podrá interponerse el recurso jerárquico. Rechazada total o parcialmente una reposición, se elevará el expediente al Superintendente de Salud si junto con ésta se hubiere interpuesto subsidiariamente el recurso jerárquico.

Cuando no se deduzca reposición, el recurso jerárquico se interpondrá para ante el Superintendente de Salud, dentro de los cinco días hábiles siguientes a su notificación. En este caso, el Superintendente deberá oír previamente al Intendente, el que podrá formular sus descargos por cualquier medio, escrito o electrónico.

Tanto el Intendente de Prestadores como el Superintendente de Salud, tendrán un plazo no superior a 30 días hábiles para resolver los recursos a que se refieren los incisos precedentes.”.

Dios guarde a V.E.,

**MICHELLE BACHELET JERIA** Presidenta de la República

**MARÍA SOLEDAD BARRÍA IROUME** Ministra de Salud