

TESINA DE PREGRADO

Elegir morir para no sufrir.

La muerte médicamente asistida ante la ausencia de cuidados paliativos universalmente garantizados y el caso de los menores edad. La experiencia foránea y lugar que deben ocupar los cuidados paliativos y la muerte médicamente asistida en el mínimo garantizado.

Autores:

Catalina Adrian Parra
Agustín Díaz Antón

Profesora guía:

Alejandra Zúñiga Fajuri
FEBRERO 2020

ÍNDICE

Introducción.....

Cap. I. Eutanasia

1. Ficcioneamos: Aprobación de la eutanasia en Chile sin cuidados paliativos universales, o peor aún, garantizados solo para pacientes oncológicos.
 - 1.1 Estado de necesidad y consentimiento.
 - 1.2 ¿Hay una ampliación del ejercicio de la libertad

2. Definición y tipos de eutanasia.
 - 2.1 Dilemas morales y jurídicos.
 - 2.1.1 El marco normativo de la eutanasia en Chile.
 - 2.1.2 Dignidad humana como derecho fundamental y principio de autonomía de la persona humana
 - 2.1.3 Los menores edad y el alcance del interés superior del niño.

3. Legislación comparada. Prestación permitida, causales, requisitos y el caso de los menores de edad.
 - 3.1 La experiencia de los países donde la eutanasia es legal. ¿Quiénes solicitan la muerte médicamente asistida?

Cap. II. Cuidados paliativos

1. Definición.
2. El caso de la sedación terminal.
3. El camino que ha tomado Chile

Cap. III. Teorías distributivas de la justicia y cuidados paliativos en Chile

1. Breve exposición de las teorías liberales.
2. Liberalismo igualitario. Dworkin y Rawls.
3. ¿Cuál debe ser el mínimo sanitario garantizado?
4. Análisis de necesidad y costo de las prestaciones paliativas
5. ¿Existe justificación para una política pública sobre cuidados paliativos restringida a pacientes oncológicos a la luz de las teorías liberales de justicia distributiva?

Conclusión

Resumen: El presente trabajo tiene por objeto analizar críticamente la institución de la eutanasia y los cuidados paliativos en Chile desde un plano de justicia distributiva, donde es menester observar las condiciones materiales que existen en materia sanitaria en el país, especialmente en torno a la realidad de los cuidados paliativos, este estudio tiene la pretensión de cuestionar si efectivamente existe una buena red de cuidados paliativos que permita a las persona solicitar la eutanasia en uso genuino de su libertad.

Palabras claves: Eutanasia - Cuidados paliativos - sistema sanitario - justicia distributiva.

Abstract: The purpose of this paper is to critically analyze the institution of euthanasia and palliative care in Chile from a level of distributive justice where it is necessary to observe the material conditions that exist in health matters in the country, especially around the reality of palliative care, this study is intended to question whether there is indeed a good network of care that allows people to request euthanasia in genuine use of their freedom.

Key words: Euthanasia - palliative care - sanitary sistem - distributive justice.

Introducción

En este trabajo haremos un ejercicio de ficción y propondremos al lector situarse en el siguiente escenario: el Congreso de Chile aprueba el proyecto que busca regular la muerte médicamente asistida, el Tribunal Constitucional lo declara apegado a la Constitución y se transforma en Ley; pero se mantiene exactamente la mismas políticas públicas impulsadas hasta hoy en materia de cuidados paliativos, es decir, éstos no se expanden ni mucho menos se universalizan quedando restringida su prestación garantizada solo para pacientes oncológicos. En base a esa ficción nos preguntaremos: ¿Se configura en ese caso un estado de necesidad que anula la voluntad del paciente cuando solicita la muerte médicamente asistida por padece de un sufrimiento insoportable causado por una dolencia, minusvalía o enfermedad si no tiene la opción de acceder a cuidados paliativos? ¿Existiría en ese caso una expansión de la libertad con la legalización de la eutanasia en Chile?

El 7 de agosto de 2018 en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de Chile se aprobó la idea de legislar sobre la muerte médicamente asistida o eutanasia¹. A partir de ese momento la discusión pública en torno a los dilemas morales que trae consigo el debate sobre la legalización de la eutanasia ha ido en constante aumento y las encuestas de opinión pública demuestran que su posible legalización cuenta con altos índices de aprobación ciudadana² (Encuesta Bicentenario 2018, Encuesta CEP Octubre-Noviembre 2018)

La instalación de este debate en Chile tiene una explicación sociológica y otra sanitaria. Siguiendo al Rector Carlos Peña, desde un punto de vista sociológico, Chile ha experimentado una revolución cultural con el cambio de modelo económico y su abrazo a la globalización capitalista, transitando de una sociedad tradicional a una moderna. Este proceso de modernización capitalista ha posibilitado el acceso de las grandes mayorías, antes excluidas, al consumo. El consumo, es una experiencia que lleva aparejada intensos procesos de individuación, identidad e intercambio. En el mercado, la vida de las personas es un sin fin de elecciones individuales motivadas por el deseo de alcanzar aquello que se quiere ser y las formas en que se quiere vivir (Peña,2017). Estas experiencias de mercado tiene repercusiones sociopolíticas; los chilenos (sobre todo aquellos que nacieron en el Chile moderno) exigen con cada vez más fuerza una expansión de la libertad y un mayor ejercicio de su autonomía moral, lo que posibilita que se abran debates como el aborto libre, el matrimonio igualitario, la adopción homoparental y la eutanasia.

Todos los países que han legalizado la eutanasia son países occidentales, capitalistas y socialmente modernos.

Desde una perspectiva sanitaria la discusión sobre la eutanasia se explica por una serie de fenómenos estrechamente vinculados entre sí. El mundo asiste a un escenario de avance

¹ En dicha sesión se aprobó la idea de legislar del proyecto correspondiente al boletín 9644-11 del cual es autor el Diputado Vlado Mirosevic. En una sesión posterior se aprobó la idea de legislar de otros tres proyectos que también buscaban legalizar y regular la muerte médicamente asistida. Para efectos de su tramitación estos cuatro proyectos terminaron siendo fusionados por la Cámara de Diputados a petición de la Comisión de Salud.

² Encuesta Bicentenario 2018, disponible en: <https://encuestabicentenario.uc.cl/resultados/#2018>
Encuesta CEP Octubre-Noviembre 2018, disponible en:
https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20181207/20181207101838/encuestacep_oct_nov2018.pdf

científico y tecnológico sin precedentes, dichos avances han estado al servicio de la medicina favoreciendo, entre otras cosas, la extensión de la sobrevivencia de las personas como nunca antes lo había hecho la humanidad. La extensión de la sobrevivencia ha contribuido directamente al envejecimiento progresivo de la población, lo que hace aumentar la cantidad de personas propensas a sufrir enfermedades crónicas e incapacidades.

Las estadísticas de los países donde la eutanasia es legal y que cuentan con comisiones de control y evaluación de la muerte médicamente asistida demuestran que la gran mayoría de los pacientes que solicitan dicha prestación son personas mayores de 60 años. (Commission Fédérale De Contrôle Et D'évaluation De L'euthanasie y Regional Euthanasia Review Committees)

Las dos razones que permitan entender la emergencia de este debate en Chile también explican la creciente tensión en la relación médico/paciente, viniendo a cuestionar la enseñanza tradicional de la medicina caracterizada por un paternalismo insoportable, que poco a poco se ha ido adaptando a los tiempos de la modernidad y a una mayor individuación de las personas, transitando de una medicina hipocrática a una poshipocrática. La medicina hipocrática tradicional ha entendido que el médico jamás puede provocar la muerte del paciente directamente, y sólo admite que el paciente rechace o suspenda determinados tratamientos, o bien, que como efecto secundario no intencionado la administración de cuidados curativos o paliativos indirectamente³ causen la muerte del paciente. El caso de las sedaciones terminales creemos que es digno de análisis para efectos de este trabajo por representar un espacio muy ambiguo respecto a sus propósitos y una forma muy poco satisfactoria de entender la dignidad de los pacientes si ésta se plantea como solución para el problema que aqueja a aquellas personas que desean la muerte para no sufrir.

Es de extrema importancia remarcar que el debate sobre la legalización de la eutanasia se instala en un país donde los cuidados paliativos no están cubiertos universalmente por la Garantías Explícitas en Salud (desde ahora GES), las que sólo cubren cuidados paliativos

³ En Chile existe jurisprudencia contradictoria respecto al derecho que tienen los pacientes a rechazar tratamientos que pongan en peligro su propia vida. Así lo ilustran distintos fallos de la Corte Suprema en casos de huelguistas de hambre o pacientes testigos de Jehová que se rehúsan a ser sometidos a transfusiones de sangre por motivos religiosos.

respecto de enfermedades oncológicas, lo que según algunas estimaciones de la OMS sólo representan aproximadamente el 30% de la demanda por cuidados paliativos. Bajo estas condiciones materiales paliativas se abre esta discusión moral, sin perjuicio de que toda la experiencia foránea demuestra que en aquellos países donde se ha legalizado la eutanasia, la discusión en torno a su legalización lleva aparejada una respectiva discusión sobre el acceso a cuidados paliativos, resultando de esta discusión una expansión o incluso en la universalización en el acceso a dichos cuidados.

Para desarrollar estas premisas consideraremos los datos que pueden entregarnos los países donde la muerte médicamente asistida ya es legal, tanto de un punto de vista jurídico como estadístico, atendiendo las razones que movilizan a los pacientes a solicitar prestaciones eutanásicas. Las preguntas planteadas inicialmente junto a otros dilemas tales como, si acaso los menores edad tienen capacidad para renunciar al ejercicio del derecho a la vida, intentaremos abordarlos en las siguientes páginas.

CAPÍTULO I: EUTANASIA

1. Ficcionemos: Chile legaliza la eutanasia sin acceso a cuidados paliativos universales, manteniendo la misma cobertura actual.

Luego de un arduo debate en ambas Cámaras del Congreso, se aprobó el proyecto de ley que buscaba legalizar la eutanasia en Chile para pacientes terminales y para pacientes con enfermedades incurables que causan sufrimiento insoportable. Los sectores conservadores no lograron los votos suficientes para detener la iniciativa en el poder legislativo y acudieron al Tribunal Constitucional para que lo declarara contrario a la Carta Fundamental, ya que el Artículo 19 N°1 de la Constitución protege el derecho a la vida y dicho derecho sería indisponible según los detractores del proyecto.

Tras extensas jornadas de audiencias en las que acudieron destacados abogados y representantes de distintas organizaciones civiles, contrarias y a favor al proyecto, el Tribunal Constitucional dictaminó que la moción se ceñía a lo dispuesto en nuestra Carta Magna.

A diferencia de toda la experiencia comparada, el debate sobre la legalización de la eutanasia, no llevó aparejado una expansión en la cobertura de los cuidados paliativos, es decir, se mantuvo una cobertura destinada exclusivamente para pacientes oncológicos.

Esta es la ficción a la que queremos invitar al lector, una ficción que nos sitúa en el peor escenario posible para legalizar la eutanasia en Chile y desde esa circunstancia ficticia nos preguntaremos si un proyecto de esta índole expandiría genuinamente el ejercicio de la libertad de los pacientes sufrientes que solicites la muerte médicamente asistida.

1.1 Estado de necesidad y consentimiento

Se suele argumentar que ante la ausencia de políticas públicas que garanticen el acceso a cuidados paliativos universales, los pacientes que no pudieren paliar su dolor por no poder acceder a prestaciones paliativas, y solicitaren la eutanasia, lo harían forzados por las circunstancias. El estado de necesidad provocado por la enfermedad incurable que cause

sufrimiento y la falta de acceso a las prestaciones destinadas a paliar el dolor configurarían un escenario en cual no se podría juzgar como libre la voluntad expresada por el paciente al momento de solicitar una muerte médicamente asistida, es decir, no habría en dicha solicitud verdadero consentimiento.

Siguiendo al Rector Carlos Peña, quien a su vez se remite a Puffendorf, Pothier y Aristóteles, en el estado de necesidad la elección tomada para salvar un bien por sobre otro da cuenta de una injusticia, pero la elección es voluntaria:

“En suma, para Puffendorf, Pothier y Aristóteles – pero no para Sandel – quien consiente a la luz de circunstancias gravosas o especialmente urgentes, consiente. No se aplica en tal caso fuerza o coacción como causal que anula el consentimiento porque ella requiere que provenga de alguien en particular y no del simple entorno. Una persona pobre que celebra un contrato quiere celebrarlo; decir que las circunstancias lo obligan es una forma figurada de describir el fenómeno que no ayuda a su comprensión intelectual” (...) “Si no hubiera costo de oportunidad, o no sería necesario elegir o estaríamos condenados sin elección alguna. Formaría pues parte de la misma índole del consentimiento elegir o consentir en un entorno de restricciones. Y la crítica al entorno de restricciones no se relaciona con el consentimiento sino con la justicia. Y no se observa qué ventaja se sigue de llamar falta de voluntad a la injusticia. Una cosa es no querer hacer algo, otra cosa es ser víctima de la injusticia”. (2017: pp 119-120)

Estas son las razones por las que rechazamos la idea de que el estado de necesidad anule la voluntad del paciente o vicie el consentimiento de los pacientes que no puede acceder a cuidados paliativos y solicita la muerte médicamente asistida, sin embargo, nos parece obvio que la legalización de la muerte médicamente asistida dejaría en evidencia la injusta distribución en acceso a las prestaciones de salud; injusticia que no es imputable a su legalización.

1.2 ¿Hay una ampliación del ejercicio de la libertad?

Por otra parte, cabe preguntarse si acaso la legalización de la muerte médicamente asistida, en las circunstancias ficticias descritas anteriormente, amplían o no el ejercicio de la libertad. Y la respuesta a dicha pregunta es que sí, hay una ampliación del ejercicio de la libertad

en el sentido de que allí donde antes un paciente no tenía la oportunidad de ponderar y elegir entre continuar con una vida sufriente y la muerte, ahora podría hacerlo. Y esto está íntimamente relacionado con el concepto de dignidad autónoma de Dworkin, es decir, que “las personas tienen el derecho y la responsabilidad moral de enfrentarse por sí mismas a las cuestiones fundamentales acerca del significado y valor de sus propias vidas, respondiendo a sus propias conciencias y convicciones” (1994: pp.217).

Legalizar la eutanasia amplía el campo de acción de los pacientes, en ningún caso lo restringe y lleva inscrita una clara defensa de una concepción autónoma de la dignidad.

2. Definiciones y tipos

Eutanasia etimológicamente hablando proviene del griego Eu (bien) y Thanatos (muerte) lo que significa *buena muerte*, no obstante, es necesario acudir a ciertas definiciones doctrinarias según los distintos tipos en que se ha categorizado, partiendo con un criterio de ejecución de la acción que produce la muerte, distinguiendo entre eutanasia activa y pasiva, también un segundo criterio que responde a la intencionalidad del autor de provocar la muerte que distingue entre eutanasia directa e indirecta. Estas dos clasificaciones se pueden complementar (por ejemplo, eutanasia activa y directa). mientras que el filósofo Peter Singer sugiere usar una clasificación alternativa atendiendo a la voluntad del paciente, distinguiendo entre eutanasia voluntaria, involuntaria y no voluntaria

A. Definición.

Helga Kuhse define Eutanasia como “La procura de una buena muerte en el que una persona A pone fin a la vida de una persona B por el bien de esta” (1995: pp. 405) corresponde a una definición amplia se puede entender como *matar por compasión o un asesinato piadoso*.

B. Tipos

La eutanasia *activa* “A puede matar a B por ejemplo administrando una inyección letal”, en cambio la eutanasia *pasiva* “A puede permitir morir a B retirándole o negándole un tratamiento que le mantiene con vida.” (Kuhse 1995:pp. 407)

La *eutanasia directa* persigue el acortamiento de la vida del paciente mediante actos positivos (ayuda a morir); *la indirecta* tiene un doble efecto: aliviar el sufrimiento del paciente abreviando al mismo tiempo su vida, que es el efecto secundario derivado de aquel principal (Romeo, 1994: pp. 421)

La eutanasia es *voluntaria* si “Es practicada por A a *petición* de B, por el bien de B. Existe una vinculación entre la eutanasia voluntaria y el suicidio asistido, en el que una persona ayuda a otra a poner fin a su vida” (Kuhse, 1995: p.407) La eutanasia es *no voluntaria* “cuando la persona cuya vida termina no puede elegir por sí misma entre la vida y la muerte” (1995: p. 407) La eutanasia *involuntaria* “cuando se practica a una persona que habría sido capaz de otorgar o no el consentimiento a su propia muerte, pero no lo ha dado” (1995: p. 407)

Pero vale la pena decir que existe cierto consenso bioético en considerar innecesaria y confusas las categorías antes señaladas, indicando que la eutanasia por definición siempre es voluntaria, pues la involuntaria es homicidio y que además la eutanasia es esencialmente directa y activa, ya que aquellas categorías de indirectas o pasiva no son realmente eutanasias. (2008: pp. 274-275) Por lo tanto, es relevante establecer una línea divisoria clara entre eutanasia, homicidio y suicidio o ayuda al suicidio.

La Eutanasia son “acciones realizadas por otra persona, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable y que él vive como inaceptable, indigna y como un mal, para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora” (Boladeras,2006: pp.92), por el contrario se comete *homicidio* cuando “no existe petición expresa del paciente; y hay que hablar de *suicidio médicamente asistido*, si el que realiza la acción no es profesional sanitario sino el propio paciente, pero aquel le proporciona conocimiento y medios para hacerla, y si los médicos no participan y actúa el propio sujeto, solo o con ayuda de otros se trata de *suicidio o ayuda al suicidio*”. (Simon,Barrios, 2005). El

concepto de *muerte médicamente asistida* permite englobar el concepto *eutanasia* y *suicidio médicamente asistido* en uno solo.

2.1. Dilemas morales y jurídicos.

2.1.1 El marco normativo de la eutanasia en Chile se puede resumir en la siguiente manera:

- La Constitución Política de la República en su artículo 19 numeral 1° “asegura a todas las personas el derecho a la vida y a la integridad física y psíquica”.
- El Código Penal chileno, en el título VIII de crímenes y simples delitos contra las personas, establece el delito de homicidio calificado y homicidio simple en Artículo 391 y el delito de auxilio al suicidio en el Artículo 393. El médico que practicará una eutanasia o un suicidio asistido podría ser sancionado por el Artículo 391 y 393 respectivamente.
- La Ley N° 20.584, Ley que regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con Acciones vinculadas a su Atención en Salud , dispone en su artículo 14 que “Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud” (...) En ningún caso el rechazo a tratamientos podrá tener como objetivo la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el auxilio al suicidio”. En el caso del paciente con enfermedad terminal dispone el Artículo 16 que “tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte”.

Presentado el marco normativo que regula, o mejor dicho, penaliza la muerte médicamente asistida en Chile, podemos entrar a discutir algunos de los debates más relevante. Cabe señalar que los argumentos a favor y en contra de este modo de morir son abundantes, encontramos argumentos religiosos, médicos, morales y jurídicos, pero en este trabajo nos vamos a abocar nada más que los dilemas morales y jurídicos, pues como señala Margarita Boladeras “obligar al sufrimiento a los demás es algo censurable tanto ética como moralmente” (2009: pp. 52)

2.1.2 Titularidad y ejercicio de los derechos fundamentales. Dignidad humana como derecho fundamental y principio de autonomía de la persona humana

Hay que distinguir entre la renuncia al ejercicio de un derecho fundamental y la renuncia a su titularidad. La titularidad a un derecho fundamental es irrenunciable, en cambio, de su ejercicio si se puede disponer. Uno de los problemas que plantea el derecho a la muerte médicamente asistida es que habría una conjunción inevitable entre el ejercicio del derecho a la vida y su titularidad, ya que quien renuncia al ejercicio del derecho a la vida, muere y por lo tanto habría una renuncia a su titularidad.

Rodolfo Figueroa García-Huidobro señala que “es posible identificar en la literatura nacional y extranjera cinco formas de entender el derecho a la vida: como el derecho a vivir o a permanecer vivo; como el derecho a vivir bien o vivir con dignidad; como el derecho a recibir todo lo mínimamente necesario para no morir en lo inmediato; como el derecho a que no nos maten y, finalmente, como el derecho a que no nos maten arbitrariamente.” (2009: pp. 261) adoptando la última acepción como la correcta y de esta es posible distinguir tres tipos de obligaciones (2009: pp.296):

- a. La obligación primaria negativa de no matar arbitrariamente a otro.
- b. Obligaciones positivas secundarias necesarias para prevenir que no se mate arbitrariamente a otro.
- c. Eventualmente obligaciones terciarias positivas destinadas a satisfacer-cumplir el derecho, que habría que determinar.

Conceptualizado el derecho a la vida, pasamos a hablar del *derecho a morir con dignidad*, que “es un derecho reconocido legalmente a los individuos para que puedan tomar por sí mismos algunas de las decisiones relativas a ciertos asuntos que atañen a su propia muerte(...) el objeto del derecho, en consecuencia es el de evitar que la participación de las personas en su propia muerte sea la de un objeto pasivo en manos de la familia, de la técnica o de los especialistas.”(Méndez, 2001: pp. 51) reconocer este derecho significa garantizar estas decisiones legalmente.

El derecho a morir con dignidad según Méndez consta del siguiente contenido

- a) Derecho a rechazar toda decisión ajena que lleve a una muerte no deseada, o derecho a rechazar toda forma de *eutanasia impuesta*.
- b) Derecho a morir con toda serenidad y con dignidad humana.
- c) Derecho a rechazar el encarnizamiento terapéutico, o derecho a rechazar los medios extraordinarios, desproporcionados o peligrosos de curación, lo que incluye a el derecho a rechazar los tratamientos que no hagan más que prolongar precariamente la agonía del paciente
- d) Derecho a rechazar cualquier tratamiento médico, aun en el caso de que ese rechazo conduzca a la muerte.
- e) El derecho a manifestar voluntades anticipadas sobre el proceso de morir con carácter vinculante para terceros.
- f) Derecho a obtener un tratamiento paliativo del dolor durante el proceso de morir.
- g) Derecho a determinar el momento de la propia muerte, o derecho a disponer de la propia vida

La justificación del derecho a morir con dignidad la encontramos en la necesidad de respetar la autonomía del paciente, como persona humana, pues la dignidad es un valor intrínseco del ser humano, Kant señala que la autonomía es “el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional” (1999: pp. 203) y el bien más genérico que está protegido por el principio de autonomía es la libertad de realizar cualquier conducta que no perjudique a terceros, es decir, que la decisión sea considerada como parte del plan de vida del individuo, y que por lo tanto se mantengan, cuando ello sea posible sin violar otros principios, las consecuencias de la acción voluntaria que el individuo previó al decidir actuar e incorporó, por lo tanto a ese plan de vida (Nino, 1989: pp. 291).

2.1.3 Los menores edad y el alcance del interés superior del niño.

Los niños, niñas y adolescentes (desde ahora NNA) son titulares de todos los derechos fundamentales reconocidos a las personas en Tratados Internacionales y las respectivas Constituciones de cada país, pero es innegable que existe una fuerte discusión doctrinal y política

respecto a la capacidad que tienen para ejercerlos. De tal manera, que la discusión general sobre la renuncia al ejercicio del derecho a la vida se ve complejizada cuando hablamos de NNA.

En 1989, Naciones Unidas consagró mediante tratado internacional la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, lo que implicó un cambio de paradigma en relación a que niños, niñas y adolescentes dejan de ser objetos de protección, para reconocerles la calidad de sujetos de derechos, estableciendo como regla general su capacidad en el ejercicio de sus derechos fundamentales, salvo que hubiesen fundadas razones para declararlos incapaces.

Dicha Convención estableció como principio rector el “interés superior del niño”, principio de lo suyo indeterminado, abstracto y que debe ser evaluado en el caso concreto, pero del cual es posible distinguir dos subprincipios que lo dotan de contenido y que a veces pueden cumplir roles antagónicos entre sí:

- a) El principio de protección de los/as niños/as y;
- b) el principio de la debida autonomía de los mismos en los asuntos que les empecen.

El principio de autonomía de NNA se manifiesta en el derecho a expresar su opinión libremente cuando estén en condiciones de formarse un juicio propio, siendo una guía para interpretar todos los derechos, pero sobre todo es la plasmación del deber estatal de tener en cuenta sus opiniones.

A las dificultades que plantea el principio indeterminado y abstracto del interés superior del niño se añade la progresividad del ejercicio por sí mismos de los derechos fundamentales que poseen los menores de edad, de tal manera que “debido a que no poseemos criterios fijos para determinar en qué medida se va desarrollando esta progresividad de los derechos, se ha dejado en evidencia la necesidad de contar con criterios adicionales para establecerlo, empeño en el cual cobra relevancia el concepto de “madurez”. El análisis de la madurez ha sido incluido en algunos textos jurídicos, tales como el Convenio de Oviedo, que exige ponderar su grado cuando los destinatarios son menores de edad. En otras palabras, uno de los criterios, más no el único, para colaborar con la debida progresividad de los derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes es la madurez. Existen múltiples estudios desde la psicología, la medicina y la neurociencia para medir este grado de madurez que, según se indicó, sería clave a la hora de ejercer los derechos fundamentales. Así, mientras algunos sugieren la existencia de una edad

relativamente fija en la cual los adolescentes están en condiciones de tomar decisiones en materias sanitarias (15 años), otros afirman que es posible determinar este grado caso a caso, sea mediante aplicación de cuestionarios o con investigaciones médicas que midan la realidad concreta; pero también se ha sugerido la conveniencia de establecer franjas de edad orientativa para evaluar la madurez o una escala móvil de edad.” (Esparza, 2019:pp. 31-32)

3. Legislación comparada. Tipo de prestación permitida, causales, requisitos y el caso de los menores de edad.

En el siguiente cuadro comparativo se expondrán los puntos fundamentales de las legislaciones foráneas relativos al tipo de prestación permitida, las causales que permiten invocar el derecho a solicitar la prestación eutanásica, los requisitos que se exigidos al paciente y al médico para practicar una muerte médicamente asistida y la inclusión de los menores edad en referidas legislaciones.

	Bélgica	Holanda	Luxemburgo	Canadá	Colombia
Prestación permitida	Eutanasia	Eutanasia y suicidio asistido	Eutanasia y suicidio asistido	Eutanasia y suicidio asistido	Eutanasia
Causales	Que el paciente se encuentre en una situación médica con pronóstico de no recuperación y padezca un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable, sin alivio posible resultado de una afección accidental	Padecimiento insoportable y sin esperanzas de mejora.	Situación médica sin solución y su estado es de un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable sin perspectiva de mejoría,	Padecer problemas de salud graves e irremediables. Una persona padece problemas de salud graves e irremediables cuando, a la vez: (a) tiene una enfermedad,	Que paciente sea un enfermo terminal. De conformidad con el artículo 2° de la Ley 1733 de 2014, se define como enfermo en fase terminal a todo aquel que es portador de una enfermedad o condición

	o patológica grave e incurable.		resultante de una dolencia accidental o patológica.	dolencia o minusvalía seria e incurable. (b) su situación médica se caracteriza por una disminución avanzada e irreversible de sus capacidades; (c) su enfermedad, dolencia o minusvalía o la disminución avanzada e irreversible de sus capacidades le ocasiona sufrimientos físicos o psicológicos persistentes que considera intolerables y que no pueden ser aliviados en condiciones que considere aceptables. (d) su muerte natural es el desarrollo razonablemente previsible, tomando en cuenta todas sus circunstancias médicas, aunque no se haya formulado un pronóstico sobre su esperanza de vida.	patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces.
--	---------------------------------	--	---	---	--

<p>Requisitos</p>	<p>1.- Paciente sea mayor de edad o menor emancipado, capaz y consciente en el momento de formular su petición;</p> <p>2.- La petición sea efectuada de forma voluntaria, razonada y reiterada, y que no resulte de una presión exterior;</p> <p>3.- Que respete las condiciones y los procedimientos prescritos por la presente ley.</p> <p>* Permite la muerte médicamente asistida mediante voluntades anticipadas.</p>	<p>1.- Médico ha llegado al convencimiento de que la petición del paciente es voluntaria y bien meditada.</p> <p>2.- Médico ha llegado al convencimiento de que el padecimiento del paciente es insoportable y sin esperanzas de mejora.</p> <p>3.- Ha informado al paciente de la situación en que se encuentra y de sus perspectivas de futuro.</p> <p>4.- Ha llegado al convencimiento junto con el paciente de que no existe ninguna otra solución razonable para la situación en la que se encuentra este último,</p> <p>5.- Ha consultado, por lo menos, con un médico independiente que ha visto al</p>	<p>1.-El paciente es mayor de edad, capacitado y consciente en el momento de su demanda.</p> <p>2.- La demanda se formula de manera voluntaria, reflexionada y, en su caso, repetida, y que no sea el resultado de una presión exterior.</p> <p>3.- La demanda del paciente de recurrir a una eutanasia o a la asistencia al suicidio deberá ser consignada por escrito.</p> <p>* Permite la muerte médicamente asistida mediante voluntades anticipadas.</p>	<p>1.-Ser ciudadano canadiense</p> <p>2.- Tener al menos 18 años de edad y ser capaz de tomar decisiones con respecto a su salud</p> <p>3.-Haber requerido voluntariamente la asistencia médica para morir, sin sufrir presiones externas;</p> <p>4.- Prestar consentimiento informado para recibir la ayuda médica para morir.</p>	<p>1. Que el paciente considere que se encuentra en las condiciones previstas en la sentencia T-970 de 2014.</p> <p>2.- El consentimiento debe ser expresado de manera libre, informada e inequívoca para que se aplique el procedimiento para garantizar su derecho a morir con dignidad.</p> <p>3.- Autorización del “Comité Científico-Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad”</p>
--------------------------	--	--	---	---	---

		<p>paciente y que ha emitido su dictamen por escrito sobre el cumplimiento de los requisitos de cuidado y</p> <p>6.- Ha llevado a cabo la terminación de la vida o el auxilio al suicidio con el máximo cuidado y esmero profesional posibles</p> <p>* Permite la muerte médicamente asistida mediante voluntades anticipadas.</p>			
Menores de edad	<p>Menores de edad pueden solicitar eutanasia si previamente se constata que está dotado de capacidad de discernimiento. Sin exigir una edad mínima determinada.</p> <p>Un psicólogo examina al menor para dichos efectos.</p> <p>Los padres deben estar de acuerdo con la petición del</p>	<p>Permite la muerte médicamente asistida en menores estableciendo distintos requisitos dependiendo de la edad:</p> <p>Menores entre 16 y 18 años de edad: Se exige que el padre o la madre que ejerza(n) la patria potestad</p>	No contempla su inclusión	No contempla su inclusión	<p>Permite la muerte médicamente asistida en menores estableciendo distintos requisitos dependiendo de la edad:</p> <p>Menores entre 6 a 12 años de edad: exige que tengan la autorización de quien tenga la patria potestad Solo se podrá practicar en casos excepcionales.</p>

	menor.	<p>o la persona que tenga la tutela sobre el menor, haya(n) participado en la toma de la decisión. Y son válidas de voluntades anticipadas</p> <p>Menor entre 12 y 16 años de edad: Se exige que el padre o la madre que ejerza(n) la patria potestad o la persona que tenga la tutela sobre el menor estén de acuerdo con la solicitud del paciente menor edad.</p>			<p>Menores entre 12 y 14 años de edad: En esta edad si la opinión del NNA se contrapone con la del que tenga la patria potestad, prevalecerá la opinión del NNA.</p> <p>Menores entre 14 y 17 años de edad: Se exige que quien tenga la patria potestad sea informado de la solicitud.</p>
--	--------	--	--	--	--

3.1 La experiencia de los países donde la eutanasia es legal ¿Quiénes solicitan la muerte médicamente asistida?

De los cinco países que han legalizado la eutanasia tres cuentan con una “Comisión de control y evaluación” de la ley, que recopila distintos datos en base a los documentos de registro de los pacientes asistidos para su muerte, estos datos nos permiten acceder a una caracterización sociológica de las razones y condiciones que mueven a las personas a solicitar la eutanasia (edad y patología). Debido a que Luxemburgo es un país demasiado pequeño no consideraremos sus datos en este análisis.

Bélgica (2014-2017)⁴

Género de los pacientes que solicitan la muerte médicamente asistida.

	2014	2015	2016	2017	Total	%
Femenino	951	973	995	1134	4053	48.9%
Masculino	977	1049	1033	1175	4234	51.0%
Total	1928	2022	2028	2309	8287	100%

Edad de los pacientes que solicitan la muerte médicamente asistida.

	2014	2015	2016	2017	Total	%
Menores de 18	0	0	2	1	3	0.03%
18-29	8	5	10	15	38	0.4%
30-39	22	20	20	17	79	0.9%
40-49	59	75	77	56	267	3.2%
50-59	207	221	190	228	846	10.2%
60-69	408	442	442	479	1771	21.3%
70-79	514	553	534	604	2205	26.6%
80-89	548	543	573	664	2328	28.0%
90-99	156	154	176	237	723	8.72%
100 y más	6	8	4	8	26	0.3%
Total	1928	2022*	2028	2309	8287	100%

*El año 2015 uno de los documentos de registros no contenía la edad del paciente. Lo sumamos al total.

⁴ Estos datos han sido publicados por: Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie / Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015 (Año de publicación 2016) y Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie / Huitième rapport aux Chambres législatives années 2016 - 2017 (Año de publicación: 2018)

Afección que motiva la solicitud de la muerte médicamente asistida.

	2014	2015	2016	2017	Total	%
Cáncer	1304	1371	1364	1417	5456	65.8%
Combinación de enfermedades	176	209	268	442	1095	13.2%
Enfermedades del sistema nervioso	134	140	121	179	574	6.9%
Enfermedades el sistema circulatorio	104	101	90	79	374	4.5%
Enfermedades el sistema respiratorio	70	54	67	70	261	3.1%
Trastornos mentales y del comportamiento	61	63	37	40	201	2.4%
Enfermedades del sistema osteo-articular, muscular y tejido conectivo	23	16	20	23	82	1.0%
Otras enfermedades	56	68	61	59	244	2.9%
Total	1928	2022	2028	2309	8287	100%

Plazo previsible de muerte del paciente.

	2014	2015	2016	2017	Total	%
Breve	1633	1723	1749	1934	7039	84.9%
No breve	295	299	279	375	1248	15.0%
Total	1928	2022	2028	2039	8287	100%

Sufrimientos mencionados.

	2016	2017	Total	%
Sufrimiento físico y psíquico mencionados simultáneamente (sufrimiento global o total)	1240	1472	2712	62,5
Sufrimiento únicamente físico	702	750	1452	33,5
Sufrimiento únicamente psíquico	86	87	173	4.0%
Total	2028	2309	4337	100%

Holanda (2016-2018)⁵

Género de los pacientes que solicitan la muerte médicamente asistida.

	2016	2017	2018	Total	%
Femenino	2961	3201	2935	9097	48.3%
Masculino	3130	3384	3191	9705	51.6%
Total	6091	6585	6126	18802	100%

Edad de los pacientes que solicitan la muerte médicamente asistida.

	2016	2017	2018	Total	%
Menores de 30	16	22	25	63	0.3%
30-40	44	51	43	138	0.7%
40-50	152	183	181	516	2.7%
50-60	631	635	574	1840	9.7%
60-70	1408	1405	1363	4176	22.2%
70-80	1831	2002	1986	5819	30.9%
80-90	1487	1634	1442	4563	24.2%
90 en adelante	522	653	512	1687	8.9%
Total	6091	6585	6126	18802	100%

⁵ Estos datos fueron adquiridos de las siguientes fuentes: Regional Euthanasia Review Committees Annual / Report 2016 (2017); Regional Euthanasia Review Committees Annual / Report 2017 (2018); y Regional Euthanasia Review Committees Annual año 2018 (2019), este último disponible en: <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/p/p-2018> fecha de última consulta 2 de agosto de 2019.

Afección que motiva la solicitud de la muerte médicamente asistida.

	2016	2017	2018	Total	%
Cáncer	4137	4236	4013	12386	65.8%
Combinación de enfermedades	465	782	738	1985	10.5%
Enfermedades del sistema nervioso	411	374	382	1167	6.2%
Enfermedades cardiovasculares	315	275	231	821	4.3%
Acumulación de enfermedades propias de la vejes	244	293	205	742	3.9%
Enfermedades pulmonares	214	226	189	629	3.3%
Demencia	141	169	146	456	2.4%
Enfermedades mentales	60	83	67	210	1.1%
Otras enfermedades	104	147	155	406	2.6%
Total	6091	6585	6126	18802	100%

De las cifras entregadas por las Comisiones de control y evaluación de las leyes de eutanasia aprobadas en Bélgica y Holanda se pueden sacar las siguientes conclusiones:

- a) Las solicitudes de muerte médicamente asistida no están determinadas por el género de los pacientes, la diferencia es muy pequeña, tan pequeña como la diferencia entre la cantidad de población masculina y femenina de ambos países, pero invertida. En Bélgica y Holanda hay una mayor población femenina, pero la solicitud de eutanasia es mayoritariamente masculina.
- b) La solicitud de muerte médicamente asistida se concentra en pacientes mayores de 50 años, especialmente entre los 60 y 89 años.

- c) El cáncer es por lejos la principal afección por la cual los pacientes solicitan la muerte médicamente asistida.
- d) La inmensa mayoría de los pacientes que solicita la eutanasia lo hacen padeciendo enfermedades que les provocarían la muerte en un plazo breve o próxima en el tiempo (nos remitimos sólo a los informes de Bélgica, porque los informes de Holanda no cuentan con esta información).
- e) La gran mayoría de los pacientes que solicita la muerte médicamente asistida padece sufrimiento físico y psíquico simultáneamente, lo que se conoce como sufrimiento global o total (nos remitimos sólo a los informes de Bélgica, porque los informes de Holanda no cuentan con esta información).

CAPÍTULO II. CUIDADOS PALIATIVOS.

1. Definición.

La OMS define la asistencia paliativa como un “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. Los cuidados paliativos proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes; reafirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no pretenden acelerar o aplazar la muerte; integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al enfermo; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como puedan hasta la muerte; brindan un sistema de apoyo para ayudar a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y a su propia aflicción ante la muerte de este; emplean un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente; mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad; son aplicables en los inicios de la enfermedad, conjuntamente con otras terapias que procuran prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y controlar mejor complicaciones clínicas dolorosas.” (2004: pp.88)

2. El caso de la sedación terminal.

La “sedación terminal” o la “sedación profunda continua hasta la muerte” es la inducción a un coma farmacológico profundo, que se mantiene previsiblemente hasta que el paciente fallezca. Es un tipo de eutanasia indirecta, es decir, un conjunto de acciones que se llevan a cabo con fines distintos a la eutanasia pero que causan la muerte. En este caso el fin buscado es paliar el sufrimiento del paciente mediante el uso benzodiazepinas, antipsicóticos, opioides o barbitúricos, los cuales indirectamente conducen a la muerte ya que su uso prolongado o el uso de altas dosis provoca una depresión respiratoria y un compromiso hemodinámico, lo que se traduce en un paro cardio respiratorio (Taboada,P ,2012:pp 157-158).

Creemos que la ilegalidad de la eutanasia causa distorsiones en el uso de las sedaciones terminales: primero, provoca que los médicos por temor a caer en prácticas eutanásicas

subutilicen opioides y sedantes lo que trae aparejado un deficiente control del dolor y el sufrimiento de los pacientes (Taboada,P ,2014:pp 227-228); segundo, la sedación terminal en el contexto de la ilegalidad de la eutanasia puede llevar al médico a realizar eutanasias encubiertas, es decir, a petición del paciente el médico le administra dosis más altas de sedantes u opiáceos con el fin de satisfacer su deseo de morir; y tercero, puede llevarnos a situaciones mucho más oscuras, como que se practiquen eutanasias no voluntarias u homicidios por piedad, ya que el diálogo médico/paciente en este caso se ve completamente obstaculizado como para que se practique una ilegalidad sancionada penalmente y el médico convencido de que actúa en beneficio del paciente acabe con su vida por medio de una sobredosis (en el mundo médico esto incluso tiene un nombre, los denominados “morfinazos”).

Las diferencias de la sedación terminal y la eutanasia dicen relación con intencionalidad, cuestión muy difícil de comprobar y al rol que juega la voluntad del paciente en esa determinación, ya que más bien es una decisión del médico y los familiares ante la falta de respuesta de los pacientes frente a otras acciones médicas.

3. El camino que ha tomado Chile

Al igual que en muchos otros países, el tratamiento contra el cáncer a instalado la necesidad de contar con tratamientos de alivio y control del dolor. Eso explica que en nuestro país las prestaciones paliativas especializadas cobraron importancia a alero del “Programa Nacional del Cáncer”, mediante la creación en el año 1995 del “Programa Nacional de Alivio del Dolor con Cáncer y Cuidados Paliativos”.

Posteriormente, en el año 2005 los cuidados paliativos fueron incorporados a las Garantías Explícitas en Salud, lo que implicó un mayor compromiso respecto del Estado al garantizar acceso, oportunidad, protección financiera y atención de calidad en control del dolor de pacientes que padecieren enfermedades oncológicas progresivas. En el año 2016 se incorporaron todas las etapas de las enfermedades oncológicas.

El 2 de abril de año 2019, el Gobierno de Sebastián Piñera ingresó un proyecto de Ley que busca garantizar los cuidados paliativos para todas personas que sean diagnosticadas de una enfermedad terminal, ampliando los márgenes actuales que solo se supedita a enfermedades oncológicas. El ingreso de este proyecto fue una respuesta al debate instalado por el proyecto de eutanasia iniciado en moción parlamentaria; lo que queda demostrado al revisar el programa de gobierno el cual no tenía contemplado ingresar un proyecto de esta índole, ratificando toda la experiencia internacional en esta materia: la discusión legislativa sobre la eutanasia lleva aparejada una ampliación de la cobertura de los cuidados paliativos.

CAPÍTULO III. TEORÍAS DISTRIBUTIVAS DE LA JUSTICIA Y CUIDADOS PALIATIVOS EN CHILE

1. Breve exposición de las teoría liberales.

La justicia distributiva consiste en aquel *“reparto de las cargas y bienes entre los miembros de la sociedad según un criterio de igualdad regido por la proporcionalidad, es decir, como desigualdad (o igualdad) adecuada a las desigualdad (o igualdad) de la situación.* (Squella, Villavicencio y Zúñiga, 2012: p. 165). En la filosofía política contemporánea las teorías de la justicia distributiva son básicamente tres, dos de corte liberal: libertarismo y liberalismo igualitario, y una tercera utilitarista, todas intentan responder cuál es la forma más justa de distribución en una sociedad cuyos recursos son escasos.

El *liberalismo*, tanto en el plano de la teoría política, como en el de la acción política, aparece constantemente dividido en dos grandes ramas, las que no sólo se enfrentan entre sí, sino que incluso a veces se cuestionan mutuamente la legitimidad de su linaje: el liberalismo que podemos llamar conservador - libertarismo- que pone énfasis principalmente en la defensa del libre mercado y de la propiedad privada, y el liberalismo igualitario, que avala la posibilidad de redistribuciones de bienes y recursos y de interferencias en las transacciones privadas, si ello es necesario para promover la igualdad entre los individuos. (Nino,1990: p. 20).

La primera teoría es la del **liberalismo libertario** que tiene como principal exponente a Robert Nozick (1938-2002), quien sostiene que la actividad del Estado debe estar limitada al mantenimiento del orden público y a la defensa de los derechos de propiedad y libertad, oponiéndose a la utilización de mecanismos de distribución mediante impuestos, ya que vulneran los principios de inviolabilidad de la propiedad privada y actuación mínima del Estado (Kymlicka, 2002: pp. 101-102) inspirados en la “teoría de la adquisición”⁶ de John Locke. Los libertarios creen que la propiedad privada es un derecho absoluto.

⁶ Con la salvedad que la “estipulación de Locke”, dispone que para que una apropiación sea legítima debe dejarse a los demás “suficiente e igualmente bueno”, pero Nozick señala que aun admitiendo las limitaciones de esta teoría, la estipulación no prohíbe es que realice con mis bienes ciertas actividades que no *mejoren* la situación de los demás.

Para esta corriente del liberalismo los individuos somos titulares del derecho de *autopropiedad*, por tanto cuando se obliga a alguien a ceder parte de los frutos de su trabajo y sus talentos en beneficio de los más débiles, se viola el derecho de la autopropiedad, instaurando la “co-propiedad sobre otras personas” (Nozick, 1974: p.172), fundándose en el principio kantiano de que los individuos son fines en sí mismos y no medios que puedan ser sacrificados o usados, sin su consentimiento, para alcanzar otros fines. De este modo, la sola existencia de impuestos con fines redistributivos y la obligación de compartir los talentos con los demás es lo mismo, estima Nozick, que una especie de donación obligada de órganos. Nozick aboga por un Estado que, teniendo por antecedente una situación precontractual hobbesiana (el clásico “estado de naturaleza”) sea capaz de llegar a un “Estado mínimo”, es decir, un Estado limitado al mantenimiento del orden público y la defensa de los derechos de propiedad y libertad (Gargarella, 1999, p. 45).

En suma, los libertarios consideran que el mercado es una institución intrínsecamente justa, tan intrínsecamente justo que se prescinde del Estado en varios aspectos de la vida de los miembros de una comunidad. Por tanto, lo que tenga cada cual para empezar - su mejor o peor dotación genética, sus capacidades o discapacidades, fuerzas, talentos etc.-, será el producto de una suerte de justicia natural sobre cuyos resultados no debe interferir el poder público, aunque la dotación de partida no sea más que el producto de la buena o mala suerte. (De Lora, Zúñiga 2009: p.128)

Esta corriente ha sido ampliamente criticada y ha sido menester dilucidar que: a) El derecho de propiedad no deriva de “la naturaleza de las cosas” sino que es parte de una realidad institucional; b) No se puede aceptar la proposición de Locke y Nozick de que la propiedad exclusiva de un bien no daña a nadie; c) Los talentos y capacidades de los individuos son un “acervo común”, por tanto sus frutos deben ser hasta cierto punto compartidos. (De Lora et al, 2009: pp. 81-82)

Will Kymlicka señala que Nozick comprende la legitimidad del Estado desde una concepción puramente formal de la libertad, la libertad como mero “autodominio”, pero en realidad la autonomía de los individuos es algo un tanto más complejo y admite grados. El derecho a la autodeterminación individual no se reconoce cabalmente si no se asegura

mínimamente la posibilidad de ejercer en la práctica esas libertades, es decir, la libertad de elegir qué capacidad o cualidad personal quiero desarrollar y los medios a través de los cuales quiero desarrollarla. Un Estado como el de Nozick solo garantiza una autonomía de papel (Kymlicka, 2002: p. 123).

¿Cómo aplicamos esta primera teoría a la distribución de recursos sanitarios? Bajo este tipo de liberalismo las prestaciones de salud se someten a las lógicas de mercado y a la caridad de los integrantes de la sociedad, dejando a los individuos en el total desamparo si no tienen la suerte de contar con un seguro de salud que cubra dichas prestaciones. Robert M. Sade asegura que el concepto mismo de derecho al cuidado sanitario es inmoral, pues éste “no es ni un derecho ni un privilegio”, es un servicio que ofrecen los médicos a quienes quieran (o puedan) pagar por él, dado que el derecho a la atención sanitaria sería sólo un derecho negativo que contempla la libertad de adquirir asistencia en el mercado de la protección de la salud (2002: 55-74). Esta concepción de distribución de los recursos sanitarios toma el nombre de “mercantilismo sanitario”.

La segunda teoría es la **utilitarista**, la que destaca la utilidad como el principio moral de las cosas y fundamenta en ella una distribución justa de recursos, se caracteriza por ser consecuencialista, bienestarista y aditivista. (Sen, 1979: pp. 463-464) visto que, el objeto de evaluación moral no son las acciones de los individuos, sino que el “estado de cosas” en consideración a su valor intrínseco que a la vez se jerarquiza por el “bienestar” obtenido en ellos. Por su parte, el aditivismo utilitaria se apoya a su vez en en una concepción de imparcialidad en virtud que “*cada persona vale como uno y nada más que como uno*” (De Lora et al, 2009: pp. 82-86) lo que concuerda con en la fórmula Benthamiana que recomienda lograr “*la mayor felicidad del mayor número de personas*” (Hardin, 1968: p. 1243). El rasgo más notable del principio de utilidad es que no tiene importancia, salvo de manera indirecta, el modo como se distribuye esta suma de satisfacciones entre los individuos, así como tampoco tiene importancia, salvo de manera indirecta, el modo como una persona distribuye sus propias satisfacciones en el tiempo. Puesto que ciertas formas de distribuir las cosas afectan la suma total de satisfacciones, hay que tomar en cuenta este hecho cuando se trata de ordenar instituciones sociales, pero a la vez el principio de utilidad no es capaz de explicar que en una sociedad justa las libertades de la igualdad

ciudadana se den por sentadas ni que los derechos asegurados por la justicia no estén sujetos a negociación política ni al cálculo de los intereses sociales. (Rawls, 1973: pp. 319-362)

Para el utilitarismo es la racionalidad económica la que fundamenta la intervención estatal como agente redistribuidor de los recursos, siendo determinante para este modelo la utilidad marginal decreciente de nuestro consumo y uso de las cosas, es decir, a partir de un determinado nivel de consumo “la utilidad” (placer, bienestar o felicidad) que nos aporta la unidad adicional de ese bien (utilidad marginal) es decreciente. (De lora et al, 2009: p. 83). De otra forma, el fundamento intervencionista del estado como agente que distribuye los recursos tiene por objeto incrementar el bienestar agregado por la utilización de dichos recursos.

La imparcialidad que funda esta teoría lleva a dos problemas:

- a) Se niega la legitimidad de considerar las relaciones especiales que mantenemos con otros, incluso con nosotros mismos, ya que todos los individuos nos encontramos en una misma relación moral entre sí y esto implicaría que el utilitario no considera realmente la “integridad” del individuo.
- b) El utilitarismo se equivoca al exigirnos que tratemos los intereses de todos sin poder discriminar entre preferencias legítimas e ilegítimas, esto es la contracara a lo que Rawls denomina elecciones “irrazonables” puesto que para esta teoría son “razonables” por ser la utilidad el único punto de vista adoptado (De Lora et al, 2009. 87-92)

¿Cómo responde esta teoría distributiva de la justicia a la distribución de recursos sanitarios? Por medio del empleo de métodos de análisis económicos que miren a maximizar aquello que resulte más valioso.

Métodos de evaluación o análisis económicos:

El **modelo costo-beneficio** explica que el valor asignado al recurso sanitario corresponde a la suma de lo que estarían dispuestos a pagar cada uno de los individuos expresado en unidades monetarias, multiplicadas por el valor que asigna cada uno a ese estado de salud, y si ese valor no excede del coste de su provisión, se debe financiar. El valor, dependerá de lo que uno tiene, tomando una situación de partida desigualmente injusta para los usuarios,

traduciéndose en que van a pesar más las preferencias de los más ricos, esto nos lleva a descartar este mecanismo para la distribución de recursos sanitarios por razones obvias, que es la desventaja en la que quedan los más necesitados.

El **modelo costo-efectividad** busca paliar las deficiencias del modelo anterior, para esto se postula un análisis “coste- efectividad” de la valorización de distintos tratamientos médicos, esto no expresado en unidades monetarias, sino en función de parámetros más o menos genéricos como lo es la utilidad, que en el ámbito sanitario corresponde a la medida de Calidad Ajustada de Vida por Año (QUALY), según la cual el valor obtenido de la inversión en salud puede ser calculado en términos de número de años ganados por un determinado tratamiento médico a cuya cantidad se aplica un descuento por los periodos en los que, por causa de una enfermedad o incapacidad, la calidad de vida se ha visto empobrecida. La expectativa de un año saludable tiene el valor de 1 y un año de salud deficiente vale menos de 1. Se multiplica el peso asignado a cada estado de calidad (medido de 0 a 1) por el tiempo en ese estado (que puede ser discontinuo) medido en años o fracciones.

Entonces la idea es que un cuidado médico será beneficioso en la medida en que genere un resultado positivo de QUALY, y una asistencia sanitaria eficiente será aquella en que el costo por QUALY sea el más bajo posible. Por su parte un tratamiento es prioritario sí cuando su coste por QUALY es bajo y es de baja prioridad cuando su coste por QUALY es alto (De Lora et al, 2009: pp. 107-111), este parámetro se concibe bajo la idea que cualquier persona racional va a preferir una vida más breve, pero con una buena calidad de vida, que una vida más larga en condiciones de severa discapacidad o enfermedad. (Harris, 1987, p 117-118). Ahora bien, en un contexto de escasez de recursos - entendida como maximización de riquezas- es un valor, y este valor según el criterio del QUALY caemos en varios problemas que derivan de la expresión de la *racionalidad*, pues degenera en una discriminación por edad en relación a la calidad de vida, dejando en desventaja a los discapacitados, a quienes sufren enfermedades que van a ser más caras, por tener bajas posibilidades de recuperación o menor capacidad para beneficiarse de los tratamientos.

Liberalismo igualitario

El liberalismo igualitario es una corriente que aúna la libertad y la igualdad en una teoría coherente de la justicia social, les interesa la libertad pero no desde un sentido meramente formal, como ocurre con el libertarismo, sino que en un sentido más radical que implica la concreción de los prerequisites materiales que hacen posible el ejercicio real de la libertad, por lo mismo justifican la legitimidad de los sistemas de redistribución de los recursos sociales en base a la idea de que las grandes diferencias de riquezas que existen entre las personas no se deben, como sugería Nozick, a una actitud irresponsable de algunos frente a lo que en un principio fue una repartición equitativa de recursos, por el contrario, lo que afrenta a los liberales igualitarios son las enormes diferencias en la repartición de los recursos iniciales de la gente conforme a posición social que les ha tocado y con la suerte que han nacido. (Squella et al., 2012: p. 179). Las propuestas más relevantes que vamos a tratar en el siguiente título corresponden a “*la teoría de la justicia como equidad*” de John Rawls y la concepción de la igualdad como “*igualdad de recursos*” de Ronald Dworkin.

2. Liberalismo igualitario; Rawls y Dworkin

John Rawls

John Rawls (1921- 2002) filósofo norteamericano buscó a través de su “teoría de la justicia” mitigar la desigualdad social generadas por la lotería natural, y reivindicar la moralidad del derecho al cuidado sanitario, poniendo freno al libertarismo al señalar que “*avala la posibilidad de redistribucion de bienes y recursos, y de interferencias en las transacciones privadas, si ello es necesario para promover la igualdad entre los individuos*”. (Nino, 1990: pp 20).

Se trata de un modelo de justicia procedimental para regular las instituciones sociales básicas de la mano de la teoría clásica del contrato social y del constructivismo ético kantiano. La idea es que a través de un procedimiento racional que asegure la equidad de las partes contratantes, se llegue a principios de justicia, capaces de definir y consolidar nuestros derechos básicos. A este aparato contractual Rawls lo llama “posición original” y en ella la equidad de las partes se asegura a través del mecanismo denominado “velo de ignorancia” el cual propone que

se tomen elecciones imparciales al impedir que los integrantes de una organización social sepan de antemano si obtendrán o no ventajas por desconocer su posición en la organización social, así se concluirán principios de justicia que, por un lado, reconocen a todas las personas libertades básicas iguales y, por otro, justifican la existencia de ciertas desigualdades sociales. (Zuñiga, 2011: p.199). Desigualdades bajo la condición de compensación social. Entonces, los seres humanos pueden convenir ciertos principios de equidad que satisfagan la idea de “unanimitad” sobre el supuesto que ellos actúen de forma racional y razonablemente. Una persona se comporta racionalmente cuando está provista de “egoísmo esclarecido” y razonablemente, cuando está dispuesta a proponer y a aceptar de los demás principios de justicia para definir los términos equitativos de la cooperación social, aunque estos principios vayan contra sus intereses, pues confía que los demás actuaran de igual manera. Dotados de estas características los individuos serían puestos en una *posición original*. (Squella et al. 2012: p. 180)

La importancia del *velo de la ignorancia* es que nos sirve de alguna manera para evidenciar la equidad en los principios de justicia y si esta no viene de aquellos, no serían aceptados. Y consiste en impedir que algunos individuos estén en una posición de negociación más ventajosa a causa del azar social y natural, de tal forma que en dicho convenio se hará solo en conocimiento de que la sociedad está sujeta a las circunstancias de la justicia, ya que el objetivo de esta teoría es enmendar de algún modo la arbitrariedad del mundo natural y social (Squella et al, 2012: pp. 180-181) y por tanto el velo de ignorancia es el que tendría implicaciones redistributivas. Thomas Nagel señala que según la teoría de Rawls la justicia dicta que las instituciones que gobiernan la sociedad no reflejen ese “injusto” reparto natural, sino que antes bien, se ponga manos a la obra para corregir o intervenir en tal asignación ciega de recursos iniciales. (1996: pp. 108 y ss) pues, “*no merecemos el lugar que tenemos en la distribución de dones naturales, como tampoco nuestra posición inicial en la sociedad*”. (Rawls, 1971 a: p. 126). De ahí que el situarnos en la posición original, eligiendo principios de justicia que administren de manera más o menos justa las instituciones básicas es el camino para lograr la “Justa igualdad de oportunidades”. El razonamiento debe darse de la siguiente manera: En principio actuando por egoísmo esclarecido; teniendo nociones básicas de economía política que nos permitirían alcanzar nuestros intereses particulares; a sabiendas que la teoría de la justicia solo funciona en sociedades de escasez moderada; es que el velo de la ignorancia nos hace olvidar nuestra posición real en la sociedad y nuestras habilidades, al igual

que nuestras concepciones personales en torno al bien, solo sabemos que actuamos por interés propio. (Squella et al, 2012: p. 181)

Si razonamos de esta manera anterior podremos llegar a dos principios de justicia, los que tienen una relación lexicográfica:

1. *Principio de libertad*, cada persona debe tener derecho a un esquema plenamente adecuado de libertades básicas iguales que sean compatibles con un esquema semejante de libertades para todos.
2. *Principio de la diferencia*, donde las desigualdades sociales y económicas deben satisfacer dos requisitos para ser legítimas: a) El principio de equitativa igualdad de oportunidades, donde los cargos y posiciones deben estar abiertos a todos en condiciones de igualdad equitativa de oportunidades ; b) El principio diferencia; donde las desigualdades deben redundar en el mayor beneficio de los miembros menos aventajados, este principio plasma el afán rawlsiano de mitigar los efectos del azar natural, pues se traduce en la obligación de compartir las ganancias que los individuos obtienen en la cooperación social.⁷

Entonces, Rawls no elimina la desigualdad, sino que trata de hacer de ella una ventaja colectiva en concordancia con una concepción “democrática de la igualdad”, también denominado prioritarismo, de forma que lo que la justicia demanda en primer lugar es remediar la situación de los que sufren mayor desamparo. (De Lora et al. 2009: p. 131-133)

Una concepción como la de Rawls debe aportar medidas que aseguren a todos los individuos *bienes primarios* lo que Rawls llama *bases sociales de auto respeto*, es decir, aquellos aspectos de las instituciones básicas normalmente esenciales para que los ciudadanos tengan clara conciencia de su valor como personas y puedan promover sus fines con autoconfianza (Rawls, 2002: pp. 90-91). Los bienes primarios dependerán de múltiples factores relativo a hechos

⁷ “El principio de la diferencia representa en efecto, un acuerdo en el sentido de considerar la distribución de talentos naturales, en ciertos aspectos, como un acervo común, y de participar en los mayores beneficios económicos y sociales que hacen posibles los beneficios de esa distribución. Aquellos que han sido favorecidos por la naturaleza, quienes quiera que fuesen, pueden obtener provecho por su buena suerte sólo en la medida en que mejoren la situación de los no favorecidos”. (Rawls, 1971b: p. 104)

psicológicos, sociales o históricos. En todo caso en una sociedad como la de Rawls - organizada con apoyo de los principios de justicia, por tanto todos tienen asegurados iguales derechos, libertades básicas y oportunidades equitativas- los menos aventajados corresponden a las personas más pobres de la sociedad, sea cual sea la razón de su pobreza. (De Lora et al, 2009: p. 134)

Ronald Dworkin

El Filósofo norteamericano Ronald Dworkin (1931-2013) no considera que los principios de justicia que gobiernen a la sociedad política deban emerger de una situación de ignorancia como ocurre en la posición original (1993: pp. 161-163), pero al igual que Rawls su concepción de legitimidad política se construye sobre la base de garantizar la imparcialidad a las partes, en el escenario hipotético de una subasta que tiene lugar en una isla en que sus pobladores han sido agraciados con un mismo monto inicial de recursos, representado por conchas. de esta forma se pretende igualar las circunstancias de los individuos, salvaguardando su identidad así todos dispondrán inicialmente del mismo capital. (De Lora et al, 2009: p.135) es decir, no intenta igualar a los sujetos, en cuanto tales, sino que busca equiparar sus circunstancias permitiendo que todos dispongan del mismo capital inicial. (Squella et al, 2012: p. 188).

La igualdad liberal es una igualdad de recursos, no de bienestar, de tal forma que se les haga inmune a las influencias de circunstancias inmerecidas y a la vez responsables de sus preferencias y ambiciones. La distribución de la propiedad solo se conseguirá cuando los recursos que controles sean iguales en su “costo de oportunidad”. Para evaluar esto Dworkin utiliza el *test de la envidia*, instrumento que permite señalar que la igualdad es perfecta cuando ningún miembro de esta comunidad envidie el conjunto total de recursos que está bajo el control de cualquier otro miembro, aunque la felicidad que obtenga con ellos pueda ser la misma.(Dworkin, 1993 pp. 87-88) Ello ocurrirá tras sucesivas subastas y libre intercambio de los bienes conseguidos, hasta que nadie anhele el paquete de recursos que otro haya adquirido, de otra forma, la subasta provee un método para considerar hasta qué punto una distribución real, independientemente de cómo se haya logrado, se aproxima a la igualdad de recursos en un momento dado. (Dworkin, 2000: pp. 71-72).

Una vez finalizada la subasta, se asignará a cada persona una porción adicional de recursos para la adquisición de bienes con alguno de los siguientes fines: 1) Contratar seguros para hacer frente a eventuales desventajas futuras surgidas, fundamentalmente, a causa de las diferentes capacidades con las que nacen dotadas, y 2) llevar a cabo el plan de vida que cada cual haya elegido. Este ejercicio se hace para introducir la importancia de la responsabilidad personal, para efecto de regular la equidad en la distribución de recursos, pues de la forma que sea la distribución los recursos administrados por la gente serán siempre distintos, aunque se repartan recursos impersonales, los recursos personales *no pueden transferirse*. (Squella et al, 2012: p. 189).

El problema es que al ser la subasta solo de medios impersonales, realmente no se podrá superar el test de la envidia, puesto que si cada cual produce y gasta de acuerdo a sus talentos resultara que ciertas personas tendrán más al final. o bien puede ocurrir que hayan personas que estén sanas, mientras que otras están enfermas o que algunos tengan más suerte que otros. Por esta y tantas razones más se busca resolver el problema, por medio de alguna estrategia compensatoria que repare hasta donde sea posible la desigualdad de recursos, incorporando aquí el método del seguro. (Squella et al, 2012: p.189)

El mercado hipotético de seguros ideado por Dworkin es la herramienta compensatoria con la que mitigar las desigualdades generadas por la fortuna y por los recursos personales que no son parte de las circunstancias, sino del yo, y que por ello, no cabe cotejar en una cantidad de conchas. (De Lora et al, 2009: p.138).

El mercado de aseguramiento se sustenta en la distinción entre dos tipos de suerte: *suerte optativa u opcional* y *suerte bruta*. La primera depende de la aceptación de un riesgo aislado, previamente calculado, donde es posible ganar o perder. Si compro valores de la bolsa en alza, entonces mi suerte opcional es buena y, como ese riesgo lo asumo libremente y depende enteramente de mi voluntad, la compensación no es debida. La segunda clase, la suerte bruta, deriva de riesgos que la persona 'no ha escogido tomar' (por ejemplo, nacer ciego o sufrir un accidente sin culpa) por lo que la *redistribución de recursos sí sería debida*. La diferencia entre ambos tipos de suerte es gradual y no siempre se puede tener certeza sobre su origen. (Zúñiga, 2013: pp. 326-327). Es por esto que el seguro es la forma de comunicar ambas suertes, de tal forma que la decisión de tomar o no un seguro catastrófico se transforma en una apuesta calculada que

transforma la suerte bruta en opcional. (De Lora et al, 2009: p. 138) es decir, una *suerte elegida* (Dworkin, 2000: p.76)

Ahora, en cuanto a la distribución de recursos en el sistema sanitario Dworkin propone un modelo que combina el acceso equitativo al mercado y la justicia procesal que se desarrolla bajo la premisa de la reducción de los gastos en salud por la vía de acordar una cobertura mínima universal del principio de responsabilidad individual, es decir, reemplazar el principio de necesidad por el de prudencia, pues son las personas las que se aseguran haciendo una evaluación sobre la adjudicación correcta de los recursos sanitarios por medio de un “sistema de seguridad sanitaria mínima” y su propuesta de “igualdad de recursos” se desarrolla en torno a dos instituciones. Ellas son la subasta y el seguro. (Zúñiga, 2013: pp. 324) La idea que cualquier racionalización del gasto en salud dependerá de la concepción acerca de qué tratamientos resultaría injusto negar. Por ello cuestiona la aplicación del *principio de rescate*, que sostiene que la vida y el cuidado sanitario son los mayores y más importantes bienes. Por tanto todo lo demás debe ser sacrificado en pos de estos, y además la atención en salud debe ser distribuida *equitativamente*. Este principio responde que lo que se debe gastar en salud es “todo lo que se tenga” y este gasto debe ser distribuido equitativamente. La crítica que se le hace Dworkin es que no tiene sentido todo ese gasto si no se gana, prácticamente en expectativa de vida.

3. ¿Cuál debe ser el mínimo sanitario garantizado?

Este concepto nace con las teorías liberales igualitarias que promueven que el Estado entregue o garantice una asistencia sanitaria básica a todos los miembros de la comunidad, lo que es lo mismo que determinar el contenido del derecho a la protección a la salud o garantizar un "mínimo sanitario decente". Es un tema particularmente complejo, pero tan relevante para la persona humana y filosofía política ha tratado determinarlo en base a las teorías de Rawls y Dworkin.

Rawls no trato directamente la justicia distributiva sanitaria, pero sí trata “el mínimo social básico” dentro del que estaría comprendido el “mínimo de protección sanitaria” cuya esencia es constitucional. Y además se podría entender esta garantía mínima mediante una amplia interpretación de los *bienes primarios* los que deberían ser capaces de componer “su

funcionamiento normal”. Por su parte Dworkin para responder cuál sería el mínimo garantizado alude al Principio del seguro prudente y responsable⁸ utilizando un criterio de necesidad.

Dworkin para determinar este mínimo realiza el siguiente ejercicio, que es fantasear sobre una sociedad en que el sistema económico disponga una distribución justa y equitativa de los recursos; la información y conocimiento que manejan los médicos sea a la vez de conocimiento público y de libre acceso; los antecedentes médicos y posibles enfermedades que afecten a los individuos, no estaría a disposición de nadie, en especial las compañías de seguro, de tal forma de no discriminar a nadie. En esta sociedad las personas podrán adquirir por medio del mercado libremente los cuidados sanitarios en función de sus preferencias y ambiciones, y por supuesto habiendo sido igualadas las circunstancias y superando el test de la envidia. Dworkin deduce que en todo este ejercicio teórico que la cantidad justa a gastar en salud, es la misma que se destina como suma de lo gastado por cada miembro de esa sociedad. Y cualquiera que sea la forma en que se distribuya los recursos de salud en esa sociedad sería la distribución justa. Además, proyecta que una sociedad con estas características evolucionara a una sociedad en que exista una cobertura universal básica y pública. Y además en base a los resultados obtenidos se puede estipular sobre el tipo de decisiones y aseguramiento que optaría un individuo racional y libre. (De Lora, 2009, pp.145. 146) Pues si no se toman decisiones desde el punto racional por los individuos “no se podría reclamar al Estado, lo que uno mismo no habría previsto” (De Lora, 2007, p.5).

Rawls como señalamos anteriormente, según su ideal el contenido mínimo garantizado, tiene esencia constitucional, pero precisando que de sus dos principios de justicia adoptados en la posición original sólo el primero es parte de este contenido esencial, es decir los derechos y libertades básicas. No así el principio de la diferencia. Esta limitación y exclusión del segundo principio no está exenta de críticas, siendo igual de importante determinar el contenido básico de ambos principios, es cuestionable que producto del consenso alcanzado sobre el contenido de los derechos de libertad se pueda dar paso a un fundamento moral para jerarquizar los derechos, lo que no es correcto y por tanto también sería cuestionable el orden lexicográfico

⁸ Pues, Dworkin rechaza el principio de rescate que sostiene que el cuidado sanitario y la vida son los bienes y que por ende los demás bienes deben ser sacrificados en pos de garantizar el cuidado sanitario. Respondiendo que hay que gastar todo lo que se tenga y que este gasto debe ser distribuido equitativamente. La crítica es clara, no tiene sentido gastar todos los recursos si no se gana a cambio la suficiente expectativa de vida.

tradicional de los derechos de libertad que defiende Rawls y que se funda en este mismo argumento utilizado para clasificar su “esencias constitucionales”

Lo que sí cabe destacar es que Rawls asume la importancia de garantizar un conjunto de medios necesarios de uso universal para que efectivamente todos puedan ejercer sus libertades y aprovechar sus oportunidades (Rawls, 1995, p.32)

Siguiendo la idea de bienes primarios de Rawls, Norman Daniels propone un criterio sustentado en el principio de la *justa igualdad de oportunidades*, y que busca el establecimiento de un Sistema Sanitario que logre alcanzar el objetivo de mantener, restaurar o compensar por la pérdida del "funcionamiento normal de la especie" (Daniels, 1985: p. 80). El Estado debiera garantizar a todos un mínimo sanitario que se ocupe de las desigualdades en el funcionamiento normal fruto de las enfermedades y discapacidades. El mínimo garantizado según este autor estaría dotado de tres características: 1) Debe ser entendido en términos socialmente relativos, es decir, de acuerdo a los recursos disponibles en una sociedad determinada y del consenso social que exista entre sus miembros ; 2) la noción de mínimo decente evita el exceso de lo que se ha llamado “*principio fuerte de igual acceso*”, de acuerdo con el cual todos tendrían un derecho igual al mejor servicio sanitario disponible, lo que terminaría por agotar todos los recursos en cuidado sanitario, dejando sin atención otros bienes sociales también importantes; 3) debe estar limitado al servicio más básico necesario para entregar una atención sanitaria adecuada capaz de asegurar una vida decente y tolerable (Buchanan, 1984: 58-9).

Zúñiga concibe que el sistema sanitario puede proteger a las personas sólo dentro de los límites impuestos por la escasez de recursos y el desarrollo tecnológico de esa sociedad, ya que es un derecho que obliga únicamente a entregar aquellos tratamientos probadamente efectivos⁹ para promover las oportunidades de las personas. (2011: p. 203).

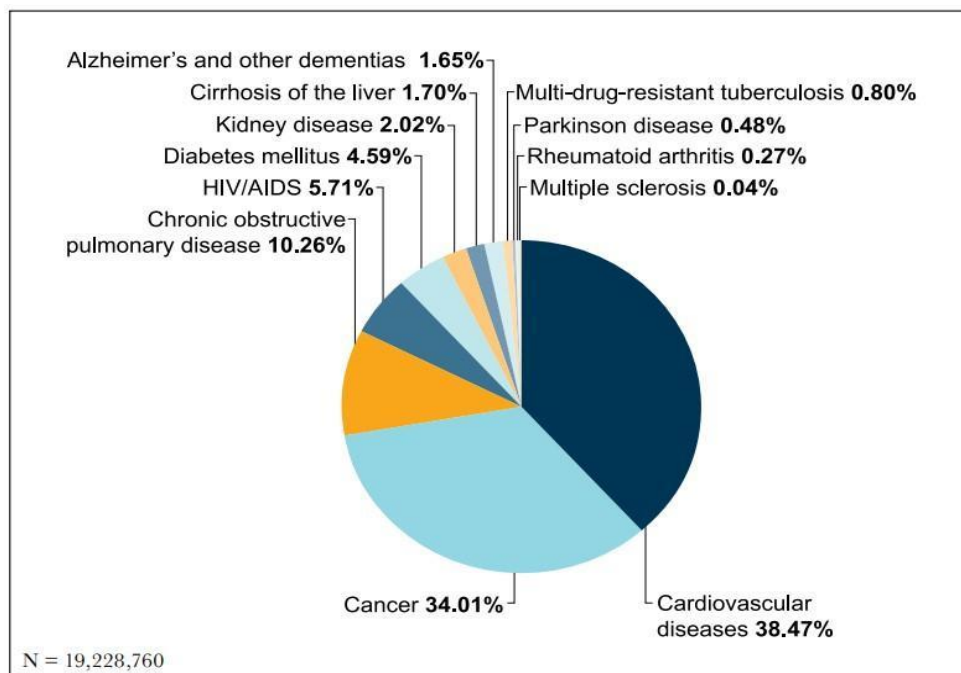
4. Análisis de necesidad y costo de las prestaciones paliativas.

⁹ Además agrega que determinar qué ha de considerarse como “eficaz y seguro” no está libre de controversias.

Con el propósito de hacer un justo balance respecto de la necesidad o demanda de los cuidados paliativos en Chile y de los costos que conlleva la implementación de políticas públicas destinadas a ampliar su cobertura, utilizaremos una serie de datos y gráficos de las instituciones más autorizadas en la materia.

En el año 2014 la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) publicaron conjuntamente el *Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida*. Entre otros muchos datos, reveló unas estadísticas respecto a la distribución de la demanda de cuidados paliativos por grupo de enfermedades

Figura 1: Distribución de necesidades de cuidados paliativos en población adulta al final de la vida, por grupo de enfermedades (estimación mundial).



Como se puede observar en la **Figura 1**, las enfermedades oncológicas solo representan aproximadamente 1/3 del total de la demanda por cuidados paliativos. En Chile se atienden cerca de 30.000 pacientes a través del *Programa Nacional de Alivio del Dolor con Cáncer y Cuidados Paliativos* por lo que se estima que la universalización de la cobertura en cuidados paliativos haría que el ingreso de pacientes a un programa de alivio al dolor aumentaría a 90.000 pacientes aproximadamente.¹⁰

¹⁰ Primer informe de la comisión de la salud Boletín 12.507-11

Una buena manera de hacerse una idea de las condiciones en la que se encuentra un país en materia de cuidados paliativos es viendo la cantidad de opiáceos disponibles por habitantes, la prestigiosa revista The Lancet publicó en año XX *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*, documento a través del cual aportó entre otros datos las siguientes gráficas; se remiten a los datos entregados por la Internacional Narcotics Control Board y las estimaciones de la OMS a las que hicimos referencia en la **Figura 1**.

Figura 2: Distribución de opiáceos, morfina y equivalentes por países (morfina en mg/paciente que necesita cuidados paliativos, promedio 2010-2013). Y porcentaje estimado de necesidad cubierta para tratar enfermedades asociadas con al sufrimiento grave.

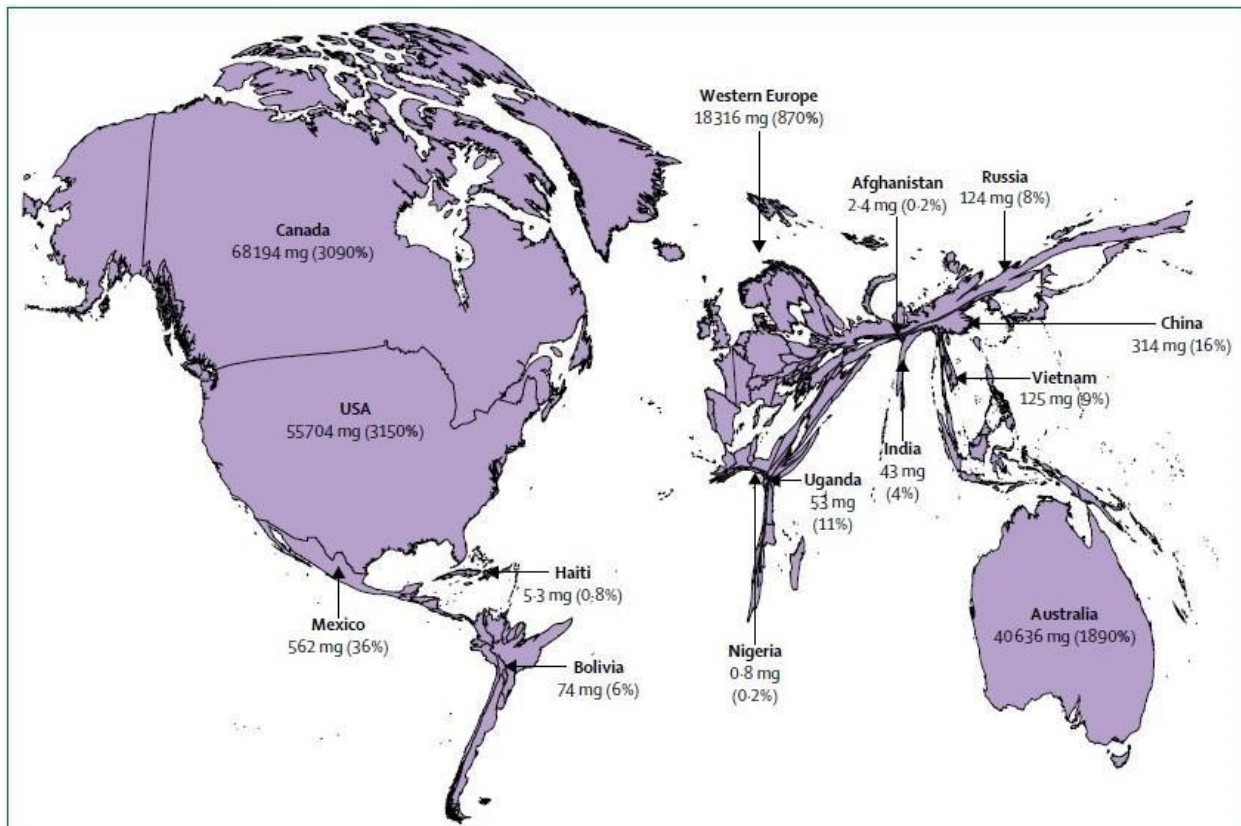
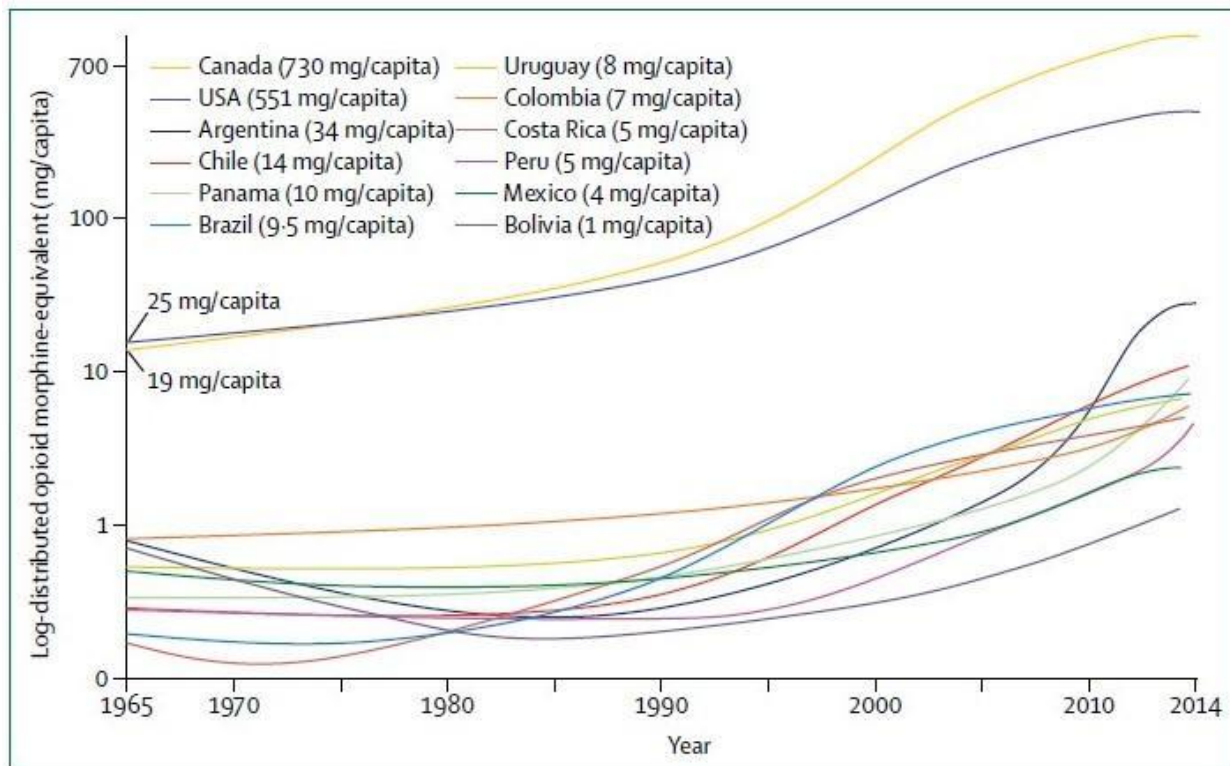


Figura 3: Distribución de opioides en América (1965–2014). Debido a las grandes diferencias entre Canadá y EE. UU. y América Latina, se utilizaron solo los opioides distribuidos bajo registro.¹¹



A partir de la **Figura 2** podemos concluir que existe una distribución muy desigual de opioides en el mundo, en la que hay países como Canadá, EE.UU. y Australia que exceden por más de 20 o 30 veces la cantidad de morfina o equivalentes necesarios para cubrir sus necesidades paliativas, lo que contrasta radicalmente con la realidad que experimentan países como Nigeria en que solo se logra cubrir 0.2% de la demanda de opioides para tratar enfermedades que causan sufrimiento grave.

Chile al ser una larga y angosta faja de tierra, a nuestro juicio podría verse visualmente perjudicado por el lenguaje utilizado en el gráfico de la **Figura 2**, por lo que consideramos prudente atenernos a los datos sintetizados en el **Figura 3**. En ella se observa que Chile es el segundo país de Latinoamérica con mayor cantidad de miligramos de opioides per cápita.

¹¹ Distribución mundial de opioides – The Lancet [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)32513-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)32513-8/fulltext)

A mayor abundamiento creemos necesario poner sobre la palestra los datos entregados Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos que en el año 2013 publicó el *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*¹² en el que se estudió el caso de cada uno de los países de América Latina y el Caribe en su conjunto y separadamente. De dicha publicación se concluye que Chile tiene un uso total de opioides expresado en miligramos por habitantes equivalente a 11,3 mg (en base a datos del año 2010), lo cual es bastante superior a la media de Latinoamérica y el Caribe que tan solo alcanza los 4,8 mg/hab. (ALCL, 2013:pp 51). También destaca entre otros datos que Chile es el país con mayor tasa de equipos de cuidados paliativos con atención domiciliaria de la región (2013:pp 26).

A lo recién dicho alguien con justa razón podría sostener que tomando en consideración que la región no tiene buenos índices de cobertura paliativa, no es razonable juzgar con mucho optimismo esos resultados. Pero lo cierto es que ese mismo estudio al evaluar el nivel de desarrollo de los cuidados paliativos bajo criterios de estimación de *Lynch y cols.*, que utiliza una escala de seis niveles (**1**: sin actividad; **2**: desarrollo incipiente; **3a**: provisión aislada; **3b**: provisión generalizada, **4a**: integración preliminar y **4b**: integración avanzada) Chile es evaluado como un país con un nivel de desarrollo 4a de integración preliminar, estatus que solo alcanzan Argentina y Uruguay en la región y que exclusivamente es superado por Canadá y EE.UU. quienes tienen un nivel de desarrollo 4b de integración avanzada. A nivel mundial apenas el 19% de los países alcanza o supera el nivel de desarrollo 4a de integración preliminar (2013:pp 22 y 51).

Respecto a los costos asociados a las prestaciones que actualmente ofrece el estado de Chile en materia de cuidados paliativos, la Superintendencia de Salud¹³ informa en su página web que el arancel asignado por paciente para el tratamiento integral de cuidados paliativos por cáncer avanzado tiene un costo mensual que asciende a los \$94.450 y en el caso de cáncer no progresivo la suma llega a los \$39.180 mensuales por paciente. Utilizando el arancel más alto y multiplicándolo por los susceptibles 90.000 pacientes que se atenderían en el sistema de salud en el caso que se universalizaran los cuidados paliativos, el costo total mensual que reportaría para el Estado sería de \$8.500.500.000.

¹² <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf>

¹³ <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-printer-573.html>

Tomando en consideración que durante los últimos 6 meses de vida se genera casi el 40% del total del gasto sanitario que una persona consume a lo largo de toda su existencia (Yabroff, 2008) (May, 2016), es fundamental poner en cuestión si la universalización de los cuidados paliativos en realidad representaría un costo o más bien un ahorro. El ingreso oportuno a un programa de cuidados paliativos disminuye los costos sanitarios ya que disminuye los tratamientos fútiles, disminuye las consultas en servicios de urgencia, y por último, también disminuye el número de hospitalizaciones que implican costos altísimos, por ejemplo se estima que el costo promedio del día cama por enfermedades cardiovasculares (que representa el grupo de enfermedades con mayor demanda de cuidados paliativos a nivel mundial) asciende a \$423.300 (Alvear, Cantero, Jara, Rodríguez, 2013:pp 206).

5. ¿Existe justificación para una política pública sobre cuidados paliativos restringida a pacientes oncológicos a la luz de las teorías liberales de justicia distributiva?

En esto seremos muy tajantes, no hay justificación alguna para restringir los cuidados paliativos solo para pacientes oncológicos. Los cuidados paliativos debiesen formar parte del mínimo garantizado y universalizarse para dar una justa respuesta al problema de escasez recursos sanitarios.

Partiendo de la base de que todos los pacientes que son capaces de experimentar estados de conciencias agradables o desagradables están interesados en su propio bienestar, es decir, verse libres de todo dolor o sufrimiento y la recuperación de sus funciones normales; y que las sociedades humanas no están capacitadas para proporcionar todo el cuidado sanitario que las personas pudieren necesitar o desear, porque los recursos son limitados, creemos que es prudente seguir un modelo de coste-efectividad como los QUALY, por representar una herramienta indispensable para la toma decisiones justas respecto a la selección de programas sanitarios para pacientes que comparten los mismo intereses. Esto es asumir en justicia que algunos programas en los que están depositados los intereses de algunos pacientes no serán seleccionados (Kuhse, Singer, 1992:pp7-23).

Es por ello, que una sociedad que niega a algunos de sus miembros un tratamiento para mantener la vida o extenderla, debe, sin embargo, desviar los fondos necesarios para los cuidados paliativos, garantizados como un conjunto de medios necesarios de uso universal para que efectivamente todos puedan ejercer sus libertades y aprovechar sus oportunidades de sobrevivir que le entreguen calidad de vida.

A su vez, la legislación debiese garantizar la posibilidad de que una persona no quiera someterse a referidos cuidados, y renunciar al ejercicio del derecho a la vida. En ese sentido tanto los cuidados paliativos como la muerte médicamente asistida debieran formar parte del mínimo garantizado más básico y primigenio en salud.

CONCLUSIONES

A pesar de que un origen los autores más autorizados formularon una serie de conceptos para distinguir distintos tipos de eutanasia, existe cierto consenso bioético para entender que la eutanasia es un acto médico a petición voluntaria del paciente para provocar la muerte directa de este último, y que el concepto de eutanasia y suicidio asistido puede ser englobado bajo el concepto de muerte médicamente asistida, lo que supone el derecho de las personas a renunciar al ejercicio del derecho a la vida.

A la luz de la revisión de la experiencia comparada se ha concluido que el debate sobre la muerte médicamente asistida lleva aparejada una expansión de los cuidados paliativos y de los datos entregados por la comisiones de control y revisión de Holanda y Bélgica se pueden reconocer tendencias claras respecto de los pacientes que solicitan dicha prestación, entre ellos, que más del 80% de las personas la solicitan tiene más 60 años, que los solicitantes menores de edad son marginales, que la mayoría de los pacientes sufre enfermedades oncológicas y su muerte es previsible en breve tiempo.

El reconocimiento del derecho a disponer de la propia vida acarrea una serie de controversias y dilemas bioéticos que han sido posibles de instalar en debate público nacional debido al cambio de paradigmas que ha experimentado la sociedad chilena explicado por el fenómeno sociológico del acceso al consumo producto de la modernización capitalista y que permite dar respuesta a una serie de desafíos sanitarios que ha planteado el avance de las tecnologías que facilitan extensión de la sobrevida.

Dentro de esas controversias distinguimos dos situaciones dignas de analizar: el caso de los pacientes que no tienen garantizado el acceso a los cuidados paliativos y el caso de los menores edad que solicitan la muerte médicamente asistida.

Respecto del primer caso nos planteamos la idea de que un paciente que no tiene acceso a prestaciones sanitarias para paliar el dolor se encontraría en un estado de necesidad que lo empujaría a optar por muerte médicamente asistida si quisiera dejar de padecer sufrimientos que considere innecesarios de sobrellevar, de tal manera que no habría genuina voluntad en aquella

elección, y concluimos que en realidad la configuración de dicho estado de necesidad no anula voluntad si no que deja en evidencia una injusticia, y confundir ambas cosas es un ejercicio intelectual errado. La legalización de la eutanasia aplicada a este contexto amplía el ejercicio de la libertad, en ningún caso lo restringe, en el sentido de que allí donde antes un paciente no tenía la oportunidad de ponderar y elegir entre continuar con una vida sufrida y la muerte, ahora sí podría hacerlo, lo que es concordante con el concepto de dignidad autónoma que defiende Dworkin.

Respecto al caso de los menores de edad se planteó la controversia que existe respecto a la capacidad que tendrían los menores de edad para renunciar al ejercicio del derecho a la vida y a luz de los principios y derechos consagrados en la Convención de los Derechos del Niño, es especial del principio rector del interés superior del niño, y los principios de protección, autonomía y su progresión conforme a su madurez, junto al derecho los NNA a expresar sus opiniones en los temas que les empece para que sean consideradas. Planteada la controversia, consideramos que lo correcto este caso sería establecer como requisito adicional una pericia psicológica que acredite la madurez del menor que solicita muerte médicamente asistida para que ésta pueda proceder y establecer distintos rangos etarios para determinar el nivel de participación que deberían tener los padres en la toma de decisión del menor. Garantizando el cumplimiento de los dos subprincipios que se desglosan del principio rector de la Convención: protección y autonomía de los menores de edad.

En una breve revisión de las teorías liberales de justicia distributiva llegamos a la conclusión que el libertarismo no responde a lo que sería justa distribución de recursos, tampoco lo hace el utilitarismo, bien lo hace la teoría del liberalismo igualitario de Rawls y Dworkin, este último al plantear una cobertura mínima universal en consideración al principio de responsabilidad individual y por su parte Rawls postula el aseguramiento de bienes primarios y la organización de la sociedad con apoyo de los principios de justicia, donde todas las personas tienen asegurados iguales derechos, libertades básicas y oportunidades equitativas.

Frente al inminente hecho de la escasez de recursos sanitarios Rawls busca garantizar un conjunto de medios necesarios de uso universal los que deben ser socialmente relativos, mínimos y limitados al servicio más básico necesario para que efectivamente todos puedan ejercer sus libertades y aprovechar sus oportunidades. Dworkin como respuesta a cuál debe ser el mínimo garantizado alude al principio del seguro prudente y responsable, utilizando un criterio de

necesidad y asimismo luego de un ejercicio hipotético pensado en una sociedad con un sistema económico justo y equitativo propone que el mínimo garantizado debe ser los mismos recursos que se destina como suma de lo gastado por cada miembro de esa sociedad.

Finalmente consideramos que tanto los cuidados paliativos como la muerte médicamente asistida debieran ser considerados como parte del mínimo garantizado.

BIBLIOGRAFÍA

Boladera, Margarita, y otros (2006): *Informe sobre la eutanasia y el suicidio asistido, comité consultiu de bioètica de Catalunya*, departament de salut, Generalitat de Catalunya, Barcelona, disponible en http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/repositori_eutasui.pdf fecha última consulta 23 de agosto de 2019

Boladeras, Margarita. (2009): *El derecho a no sufrir, argumentos para la legalización de la eutanasia*, los libros del lince, Barcelona.

Buchanan, Allen (1984): “The right to a decent minimum of health care” en *Philosophy and public affairs*, vol 13, nº1, pp. 55-78.

Commission fédérale de Contrôle et d’Évaluation de l’Euthanasie (2016) “Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015” disponible en: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/7_rapport-euthanasie_2014-2015-fr.pdf Fecha ultima consulta: 30 de agosto de 2019.

Commission fédérale de Contrôle et d’Évaluation de l’Euthanasie (2018) “Huitième rapport aux Chambres législatives années 2016 - 2017”. Disponible en: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf fecha última consulta: 30 de agosto de 2019.

Daniels, Norman (1985) *Just Helth Care*, Cambridge University press, New York.

De Lora, Pablo (2007): “Justicia distributiva sanitaria ¿penalizar al enfermo “culpable” de su condición? En *HUMANITAS. Humanidades Médicas*, No. 22, Diciembre 2007, pp 1-14.

De Lora y Zuñiga, Alejandra (2009) *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías distributivas de la justicia*. Iustel, Madrid.

Dworkin, R., *El Dominio de la Vida, Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona, 1994, p. 217.

(1993): *Ética privada e igualitarismo político*, Paídos, Barcelona (Traducción de Antonio Domenéch)

(2000) *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*. Londres: Harvard University Press.

Encuesta CEP Octubre-Noviembre 2018, disponible en:
https://www.cepchile.cl/cep/site/docs/20181207/20181207101838/encuestacep_oct_nov2018.pdf fecha de última consulta: 15 de junio de 2019.

Figueroa, García-Huidobro (2009): “Concepto De Derecho a La Vida”, en *Ius et Praxis*, Talca, n°14(1), pp. 261–300.

Hardin, Garrett (1968): “The Tragedy of Commons” en *Science*, vol. 162, pp. 1243-1248.

Harris, John (1987) “QALY fying the value of life”, en *Journal of Medical Ethics*, Vol.13, n°3, pp.117-123.

Haydock, Anne (1992) “QUALYs-A threat to our quality of life?”, en *Journal of applied philosophy*, vol 9, n°2.

Kymlicka, Will (2002): “*Contemporary Political Philosophy an Introduction*”, Oxford University Press. Oxford.

Kant, Immanuel (1999): *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres* (Edición Bilingüe), Ariel, Barcelona.

Kuhse, Helga. (1995): “La eutanasia”, en *Compendio de ética*. Singer, P. (ed.), Alianza Editorial. Madrid.

May, Garrido, Cassel, Kelley, Meier, Normand, Stefanis, Smith y Morrison (2016): “Palliative care teams’ cost saving effect is larger for cancer patients with higher numbers of comorbidities”, en *Health affairs*, vol 35, pp 44–53

Mendez,Victor (2001): “Eutanasias, Derechos, Razones”, Trota, Madrid.

Nagel, Thomas (1996): “*Igualdad y parcialidad. Bases éticas de la teoría política*”, Paídos, Barcelona (Traducción de José Francisco Álvarez)

Nino, Carlos (1989): “Ética y derechos humanos”, Ariel, Barcelona.

Nino, Carlos Santiago (1990), “Liberalismo Conservador: ¿Liberal o conservador?”, en Revista de Ciencia Política, vol. XII, no 1-2, pp. 20-44.

OMS (2004): Programas nacionales de control de cáncer. Políticas y guías para la gestión. 2a edition, versión en castellano. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. Disponible en <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/OPS-Programas-Nacionales-Cancer-2004-Esp.pdf> Fecha última consulta 23 de agosto de 2019.

Peña, Carlos (2017): “Lo que el dinero si puede comprar”, Taurus, Santiago.

Rawls, John (1971 a): “*A Theory of Justice*,” Oxford University Press. Oxford.

REGIONAL EUTHANASIA REVIEW COMMITTEES ANNUAL (2017) REPORT 2016. Disponible en: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/09/17-Netherland-Annual-Report-2016.pdf> Fecha última consulta 30 de agosto de 2019.

REGIONAL EUTHANASIA REVIEW COMMITTEES ANNUAL (2018), REPORT 2017. disponible en: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2019/04/2018-Informe-anual-NL-2017-eng.pdf> Fecha última consulta: 30 de agosto de 2019

REGIONAL EUTHANASIA REVIEW COMMITTEES ANNUAL 2018 disponible en: <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/p/p-2018>. Fecha de última consulta 2 de agosto de 2019.

Romeo, Carlos (1994): “El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana”, editorial centros de estudio Ramón Areces, Madrid.

Sade, R. M. (2002), “Medicine and Managed Care, Morals and Markets”, en Bondeson, W. y J. Jones [eds.], *The Ethics of Managed Care: Professional Integrity and Patient Rights*, Boston: Kluwer Academic Publishers.

Simon, Pablo y Barrio, Ines M. (2005): “Qué es y qué no es eutanasia” en *El país*, disponible en https://elpais.com/diario/2005/03/27/opinion/1111878008_850215.html. fecha última consulta: 19 de agosto de 2019.

Simon Pablo y otros (2008): “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”, en *Calidad asistencial*, volum. 23, nº 6, pp 274-275. Disponible en

<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-etica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649> Última visita 18 de agosto de 2019.

Singer, Peter. (2003): “Desacralizar la vida humana”, en Ediciones Cátedra, pp 337-357, Madrid.

Squella, Villavicencio y Zúñiga, (2012) “*curso de filosofía del derecho*” editorial jurídica de Chile, Santiago.

Taboada, Paula (2012) “Sedación paliativa (parte I). Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas”. en *Acta bioeth.* vol.18 N° 2, Santiago.

Taboada, Paula (2014) “Sedación paliativa (parte II). Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas”. en *Acta bioeth.* vol.20 N° 2 Santiago 2014

Universidad Católica de Chile (2018) Encuesta Bicentenario 2018, Santiago. disponible en: <https://encuestabicentenario.uc.cl/resultados/#2018> fecha de última consulta: 20 de mayo de 2019

Yabroff , Lamont , Mariotto Warren Topor , Meekins y Brown (2008) “Cost of Care for Elderly Cancer Patients in the United States” en *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, vol 100, pp 630–641. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/jnci/djn103>

Zúñiga Fajuri, Alejandra. (2011): “Teorías de la justicia distributiva: una fundamentación moral del derecho a la protección de la salud”. En *Convergencia*, 18 (55), 191-211. Disponible en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352011000100008&lng=es&tlng=es. Última consulta el 30 de octubre de 2019.

(1971 b). “Teoría de la Justicia”. Cuarta reimpresión, México, Fondo de Cultura Económica.

(1973). *Economic Justice*. Penguin Books, Inc., Capítulo 4º, Sección 13, pp. 319-362. Traducción.

(2002): *La justicia como equidad, una reformulación*, Paídos, Barcelona (Traducción de José Francisco Álvarez)

(2012): “Un modelo de adjudicación de recursos sanitarios para Chile”, en *acta bioethica*, 18 (2), Santiago, pp.221-230.

(2013): “la teoría distributiva de Dworkin y el derecho a la protección de salud”, en *Revista De Derecho Universidad Católica Del Norte*, sección ensayos, año 20-nº1. p323-338