

**PACIENTES CHILENOS DE GRUPOS
VULNERABLES: UNA MIRADA
DESDE LOS PRONUNCIAMIENTOS
DE LA CORTE INTERAMERICANA***

Carolina Riveros Ferrada

Ph.D. (Derecho), prof. (criveros@utalca.cl)

Universidad de Talca
Santa Elena, 2222, Santiago de Chile, Chile

ORCID: 0000-0001-8435-3206; Scopus Author ID: 53879679500

Rommy Álvarez Escudero

Ph.D. (Derecho), prof. (rommy.alvarez@uv.cl)

Universidad de Valparaíso
Av. Errázuriz, 2120, Valparaíso, Chile

ORCID: 0000-0002-0447-6394; Scopus Author ID: 57882189300

Eduardo Aldunate Lizana

Ph.D. (Derecho), prof. (eduardo.aldunate@pucv.cl)

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso
Av. Brasil, 2950, Valparaíso, Chile

ORCID: 0000-0002-7781-6230; Scopus Author ID: 26967868800

Ángela Arenas Massa

Ph.D. (Derecho), prof. (aarenas@uft.cl)

Universidad Finis Terrae
Av. Pedro de Valdivia, 1509, Providencia, Santiago de Chile, Chile

ORCID: 0000-0003-3188-0189; Scopus Author ID: 56404649500

Recibido el 5 de julio de 2023

Aceptado el 10 de diciembre de 2023

DOI: 10.37656/s20768400-2024-1-06

Resumen. *El presente estudio busca examinar, aplicando el método jurídico dogmático, los estándares que la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha fijado al reconocer el derecho a la salud a pacientes*

Pacientes chilenos de grupos vulnerables: una mirada desde los pronunciamientos de la Corte Interamericana

pertenecientes a ciertos grupos vulnerables. En esta situación el Estado de Chile aparece incumpliendo dichos estándares en los dos casos que ha conocido sobre esta materia. Los cambios jurídicos y de políticas públicas sanitarias que se han introducido en las últimas dos décadas para fortalecer los derechos de dichos pacientes, y los desafíos aún se encuentran pendientes. Los casos examinados son la sentencia de condena por la transgresión del derecho a la vida e integridad personal y del derecho a la salud de una persona mayor; y la sentencia que declara la violación de los derechos a la vida, la vida digna, la integridad personal, la niñez, la salud y la seguridad social de una niña en situación de discapacidad.

Palabras clave: *pacientes, persona mayor, niña, derecho a salud, Corte Interamericana de Derechos Humanos*

* Estudio desarrollado en el marco del proyecto ANID, Chile, Fondecyt Regular N° 1230210 “La protección a la privacidad, a la intimidad y a los datos personales (autodeterminación informativa) de los pacientes en el derecho chileno: revisión crítica a la luz de los estándares comparados e internacionales”, de lo cual Carolina Riveros es la investigadora responsable, como también desarrollado en el marco del proyecto financiado por *Humboldt Research Fellowships for Experienced Researcher*, denominado “Ältere Patienten und informationelle Selbstbestimmung” de lo cual Carolina Riveros es la investigadora responsable.

CHILEAN PATIENTS BELONGING TO VULNERABLE GROUPS: A LOOK FROM THE RULINGS OF THE INTER-AMERICAN COURT*

Carolina Riveros Ferrada

Ph.D. (Law), prof. (criveros@utalca.cl)

University of Talca

2222, Santa Elena, Santiago de Chile, Chile

ORCID: 0000-0001-8435-3206; Scopus Author ID: 53879679500

Rommy Álvarez Escudero

Ph.D. (Law), prof. (rommy.alvarez@uv.cl)

University of Valparaíso

2120, Av. Errázuriz, Valparaíso, Chile

ORCID: 0000-0002-0447-6394; Scopus Author ID: 57882189300

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

Eduardo Aldunate Lizana

Ph.D. (Law), prof. (eduardo.aldunate@pucv.cl)

Pontifical Catholic University of Valparaíso
2950, Av. Brasil, Valparaíso, Chile

ORCID: 0000-0002-7781-6230; Scopus Author ID: 26967868800

Ángela Arenas Massa

Ph.D. (Law), prof. (aarenas@uft.cl)

Finis Terrae University
1509, Av. Pedro de Valdivia, Providencia, Santiago de Chile, Chile

ORCID: 0000-0003-3188-0189; Scopus Author ID: 56404649500

Received on July 5, 2023

Accepted on December 10, 2023

DOI: 10.37656/s20768400-2024-1-06

Abstract. *This paper aims to examine, by applying the dogmatic legal method, the standards that the Inter-American Court of Human Rights has set in recognizing the right to health of patients belonging to certain vulnerable groups. In this situation the State appears to be failing to comply with these standards in the two cases it has heard on this subject, the legal and public health policy changes that have been introduced in the last two decades to strengthen the rights of these patients, and the challenges that remain. The cases examined are convictions for violation of the right to life and personal integrity and the right to health of an elderly person; and the judgment declaring the violation of the rights to life, a dignified life, personal integrity, childhood, health, and social security of a girl with a disability.*

Keywords: *patients, elderly, girl, right to health, Inter-American Court of Human Rights*

* Research developed within the ANID project, Chile, Fondecyt Regular N° 1230210 “The protection of privacy, intimacy, and personal data (informational self-determination) of patients in Chilean law: a critical review in the light of comparative and international standards”, of which Carolina Riveros is the responsible researcher as well as developed within the framework of the project funded by *Humboldt Research Fellowships for experienced researcher*, called “Ältere Patienten und informationelle Selbstbestimmung” for which Carolina Riveros is the responsible researcher.

Pacientes chilenos de grupos vulnerables: una mirada desde los
pronunciamientos de la Corte Interamericana

**ЧИЛИЙСКИЕ ПАЦИЕНТЫ
ИЗ УЯЗВИМЫХ ГРУПП: ЗАЯВЛЕНИЯ
МЕЖАМЕРИКАНСКОГО СУДА***

Каролина Риверос Феррада

Ph.D (Право), проф. (criveros@utalca.cl)

Университет Тальки
Чили, Сантьяго, Санта Елена, 2222

ORCID: 0000-0001-8435-3206; Scopus Author ID: 53879679500

Ромми Альварес Эскудеро

Ph.D. (Право), проф. (rommy.alvarez@uv.cl)

Университет Вальпараисо
Чили, Вальпараисо, Проспект Эррасурис, 2120

ORCID: 0000-0002-0447-6394; Scopus Author ID: 57882189300

Эдуардо Альдунате Лисана

Ph.D. (Право), проф. (eduardo.aldunate@pucv.cl)

Папский католический университет Вальпараисо
Чили, Вальпараисо, Проспект Бразилии, 2950

ORCID: 0000-0002-7781-6230; Scopus Author ID: 26967868800

Анхела Аренас Масса

Ph.D. (Право), проф. (aarenas@uft.cl)

Университет Финис Террае
Чили, Сантьяго, Провиденсия, Проспект Педро де Вальдивии, 1509

ORCID: 0000-0003-3188-0189; Scopus Author ID: 56404649500

Статья получена 5 июля 2023 г.
Статья принята 10 декабря 2023 г.

DOI: 10.37656/s20768400-2024-1-06

Аннотация. Данное исследование, выполненное на основе догматического юридического метода, направлено на изучение стандартов, установленных Межамериканским судом по правам человека при признании права на здоровье пациентов из определенных

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

уязвимых группам. По всей вероятности, Чили нарушает указанные стандарты в двух делах из этой сферы. Изменения в законодательстве и государственной политике в области здравоохранения, которые были внесены за последние два десятилетия с целью укрепления прав таких пациентов, и показывают, что стоящие проблемы все еще остаются нерешенными. В данной статье рассматриваются обвинительный приговор за нарушение права на жизнь и личную неприкосновенность, а также права на здоровье пожилого человека, и приговор, объявляющий о нарушении прав на жизнь, достойную жизнь, личную неприкосновенность, детство, здоровье и социальное обеспечение девочки-инвалида.

Ключевые слова: *пациенты, пожилые люди, девочка, право на здоровье, Межамериканский суд по правам человека*

* Исследование выполнено в рамках проекта ANID, Чили, Fondecyt Regular N° 1230210 “Защита частной жизни, неприкосновенности частной жизни и личных данных (информационное самоопределение) пациентов в соответствии с чилийским законодательством: критический обзор в свете сравнительных и международных стандартов”, в котором Каролина Риверос является ответственным исследователем. Также оно выполнено в рамках проекта, финансируемого *исследовательскими стипендиями Гумбольдта для опытных исследователей* “Ältere Patienten und informationelle Selbstbestimmung”, ответственным исследователем которого является Каролина Риверос.

Introducción

A partir del 11.3.1981, la Constitución Política de la República de Chile actualmente vigente, consagró, junto con el derecho a la salud, una disposición que permite a los individuos optar entre un régimen público o un régimen privado de prestaciones de salud. El primero, configurado como un derecho social a prestaciones no condicionadas por capacidad de pago, de acceso universal, Fondo Nacional de Salud, (FONASA); y el segundo, como una especie de seguro de financiamiento de prestaciones de salud sobre un esquema de mercado, accesible de acuerdo a la capacidad económica de las personas y al cual se suscribe por un contrato con una Institución de Salud Previsional (ISAPRE), lo que produce la salida del régimen

público de quien celebra este contrato. En este modelo, la idea o noción de paciente aparece en primera línea asociada al sistema público, en que el énfasis está puesto en la atención y las prestaciones de salud requeridas por la persona, sin que su capacidad de pago sea decisiva. En contraste, quienes optan por el sistema privado depende de su capacidad económica para financiar planes de salud que pueden tener mejores o peores coberturas, desarrollando una lógica de “cliente” “usuario” o “consumidor” de los productos de financiamiento ofrecidos por las ISAPRES.

Desde la entrada en funcionamiento de este modelo se puede apreciar la evolución de conflictos en tres ejes. Por un lado, han surgido controversias entre pacientes y prestadores del sistema público de salud, ya sea por cuestiones de financiamiento, ya por aquellas relativas a la prestación de las atenciones de salud; por otro lado, se ha abierto un frente de conflictos muy extenso entre las ISAPRES y quienes se encuentran afiliados a ellas, ya sea por prácticas abusivas de las primeras en materia de la gestión contractual, ya sea por la típica conflictividad de los sistemas de seguros (rechazo o negativa a cubrir determinados riesgos, o a pagar ciertos siniestros), ya por las propias condiciones de una relación contractual en un esquema de mercado, aplicadas a problemas de salud, como el alza de precios de los contratos de planes de salud, discriminación por sexo y edad y restricciones para el acceso al mismo de personas con historial médico desfavorables, etc. En este punto ha sido particularmente criticado dado que el sistema privado de salud permitía a las ISAPRES excluir, por el alto valor de los planes de salud que les ofrecía, a las personas que mayor vulnerabilidad presentaban, como por ejemplo, adultos mayores, personas con enfermedades crónicas de tratamiento costoso, etc. Una tercera dimensión del conflicto es la política, en la medida en que este sistema dual genera, en términos objetivos, diferencias sustantivas entre quienes se atienden en el sistema público y una

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

fracción comparativamente pequeña del total de habitantes del país, que por su mayor capacidad de pago puede acceder una mejor cobertura, calidad y oportunidad de la atención en salud. La reiterada jurisprudencia de los tribunales y la aceptación de los reclamos en la Superintendencia de Salud ha asentado la noción de injusticia en un ámbito sensible de la vida de las personas, como es la salud, unido a las frecuentes conductas abusivas de las ISAPRES, ya mencionadas, ha implicado la pérdida de legitimidad del sistema en términos que ha sido incluido, al menos en el discurso inicial, como uno de los puntos que justificaba cambios profundos en la discusión de una nueva constitución, en un proceso iniciado a fines del año 2019 y que aún no concluye [1, p. 2]. Es importante indicar que sobre un 75% de la población chilena es atendida por FONASA, un 19% por ISAPRE y un 6% por seguros privados o pertenecientes a Fuerzas Armadas o Carabineros [2, p. 2].

La insatisfacción con el sistema de salud puede ser apreciada mediante la última encuesta realizada por la Superintendencia de Salud (2018), en que respecto a la pregunta relativa a la evaluación global comparada del sistema de salud se indican como respuestas: “Se necesitan cambios fundamentales” + “Tenemos que reconstruirlo por completo” en un 87% para los beneficiarios de FONASA y en un 76% para los usuarios de ISAPRES [3, p. 13]. Más recientemente en 2022 en el estudio realizado por CRITERIA y financiado por la ISAPRE BANMEDICA se exhiben entre otros los siguientes resultados. Respecto de la opinión acerca de la salud en general los beneficiarios de ambos sistemas declaran una opinión negativa de un 51%. Respecto de la salud pública los beneficiarios de FONASA tienen una opinión negativa de un 58% y los de ISAPRE de un 72%. En relación con la salud privada los beneficiarios de FONASA y de ISAPRES tienen una opinión negativa de un 19% [4, p. 7].

Respecto de los dos primeros problemas referidos, la

jurisprudencia de los tribunales nacionales ha ido desarrollando o complementando la regulación legal, en el caso del sistema público, o construyendo estándares a veces inexistentes en la ley, a nivel del sistema privado, en el entendido que con ello está garantizando el derecho a la salud, la vida o la integridad física y síquica (otras garantías contempladas en la Constitución) de los pacientes o usuarios, respectivamente [5, p. 96; 6, p. 449]. Sin embargo, la tutela otorgada en algunos casos ha parecido insuficiente, dando lugar a reclamación ante el órgano jurisdiccional del sistema interamericano de protección de derechos humanos, la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Es relevante indicar que la Convención Americana de Derechos Humanos establece que sólo los Estados partes y la Comisión tienen competencia para someter un caso ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos, una vez agotados los procedimientos internos [7, p. 16].

El método utilizado en este artículo es el propio de la ciencia jurídica, dogmático desde la perspectiva del análisis de las fuentes y sistematización de su sentido a través de la jurisprudencia internacional. Ello explica que sólo se aborden los dos casos existentes a nivel de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en cuanto imponen a Chile el deber de readecuar su ordenamiento jurídico interno en vistas a cumplir sus obligaciones internacionales. De este modo, se separa las cuestiones políticas del debate sobre el sistema de salud en Chile de aquellas transformaciones que parecen constituir un deber jurídico a partir de dichas obligaciones.

Noción de paciente en el ordenamiento jurídico chileno

En este trabajo resulta fundamental determinar la noción de paciente en el ordenamiento jurídico chileno. Respecto a la evolución conceptual del término paciente / usuario en el ámbito sanitario desde una perspectiva bioética, especialmente desde el enfoque de la antropología médica, el término paciente

corresponde a una persona que padece física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo atención médica [8, p. 98]. Para el Código de Ética Médica de Chile (2021), la expresión se utiliza en las relaciones que se generan entre la persona que se atiende y su facultativo [9, p. 26]. La voz “usuario” es conceptualizada por la RAE como “el individuo que tiene derecho a utilizar algo ajeno, con ciertas limitaciones o que usa algo”. Sin embargo, en el ámbito de la salud, se tienden a asignar dos significados. El primero, en relación con la persona sana quien se realiza un control preventivo. El segundo, alude a la persona que padece alguna enfermedad. El concepto de usuario del servicio de salud aparece como más amplio que el de mero paciente [10, p. 30]. En la legislación nacional y en la nomenclatura de los servicios de salud, se observa frecuentemente la aplicación indistinta de los términos paciente y usuario.

Otra consideración en esta materia depende del sistema previsional de salud utilizado. Así, en un sistema de prestadores privados bajo la lógica de relaciones contractuales, el individuo aparece categorizado como comprador o consumidor, en términos de la RAE “Persona que compra en una tienda o que utiliza servicios de un profesional o empresa”. El énfasis de significado de este concepto se relaciona, entonces, a un individuo o colectivo que compra cosas o usa servicios (a quien paga o tiene la capacidad de pagar por los mismos), quedando implícita la opción de elegir la mejor relación costo-beneficio y encadenado con esta decisión se abre la existencia a una relación comercial: el cliente paga por un servicio y el prestador lo brinda. De esta lógica participan ISAPRES. En el segundo caso de análisis se revisará el protagonismo de una ISAPRE para la denegación de prestaciones y la consecuente condena al Estado chileno. Frente a esta categoría, es posible identificar la calidad de ciudadano o beneficiario, en el caso de prestaciones de salud derivadas de FONASA, regulado por la Ley N°18.469. Mientras

que en la categoría anterior -el usuario como cliente- la atención se articula con la capacidad de pago existente, en el ámbito de prestaciones públicas de salud son los organismos y funcionarios competentes, como gestores de los principios de salud y del interés público concernido en la prestación, quienes deciden las necesidades sanitarias a seguir. Estas distinciones pueden ser relevantes al momento de modular los efectos jurídicos para quienes están involucrados en las respectivas acciones respecto de los pacientes/usuarios y consumidores o beneficiarios en su caso, tanto en lo relativo a la extensión de sus derechos como en relación con las obligaciones y responsabilidades de las entidades prestadoras y sus agentes. Aunque ya se adelanta que en segundo caso se determina la responsabilidad del Estado chileno por no establecer mecanismos que aseguren el derecho a la salud por una ISAPRE.

En cuanto al **Derecho de fondo**, en general, en esta sentencia se desarrolla el derecho a la vida e integridad personal de la persona mayor, que se puede subclasificar en el derecho a la salud de la persona mayor y en los derechos al consentimiento informado del titular persona mayor y de sus familiares en ámbito sanitario. La Corte IDH se pronuncia por primera vez respecto al derecho a la salud de manera autónoma como parte integrante de DECSA y también específicamente respecto de los derechos de las personas mayores en salud (párrafos 105 y 125), [13, p. 112].

En cuanto al **Derecho a la vida e integridad personal de la persona mayor**, la Corte IDH estima que la vida es la base para el goce de los demás derechos (párrafo 145), por ende, los Estados deben crear las condiciones para impedir violaciones a este derecho, entre ellas activar medidas positivas. Luego establece los requisitos de la responsabilidad internacional del Estado por muerte en contexto médico (párrafos 147 y 148). En relación con **integridad personal de la persona mayor** vincula

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

este derecho con la atención en salud, por lo tanto, se deben regular los servicios de salud, fijando estándares de calidad tanto para las instituciones públicas como privadas (párrafos 152 y 153). Respecto al **Derecho a la salud de la persona mayor**, la Corte IDH justifica este derecho, aludiendo al reconocimiento en una sentencia precedente [14, pp. 47-48] estableciendo la autonomía de los DECSA (párrafo 100) y a la opinión de Chile en la redacción de los DECSA en la CIDH (artículo 26, 26 y 41). Tras ello, se determina el contenido y alcance del artículo 26 de la CADH en el que se distinguen dos tipos de obligaciones: las progresivas y las inmediatas. En las primeras los Estados tienen la obligación concreta y constante de avanzar lo más eficazmente posible hacia la plena efectividad de los DESCAs, consagrando la no regresividad respecto de los derechos alcanzados. Las segundas implican la adopción de medidas eficaces, a fin de asegurar el acceso sin discriminación a las prestaciones reconocidas para cada derecho (párrafo 104) [15, pp. 337-338].

En relación con la urgencia médica (párrafos 118 a 124), la Corte IDH hace referencia a un pronunciamiento del Comité DESC, OG N°14 [16, pp. 1-21]. En tal sentido para la prestación médica los Estados deberían cumplir con estándares mínimos de calidad (párrafo 121, a), accesibilidad (párrafo 121, b), disponibilidad (párrafo 121, c) y aceptabilidad (párrafo 121, d). Las personas mayores, tienen derecho a una protección reforzada por ello se requiere adoptar medidas diferenciadas. En cuanto al derecho a la salud de la persona mayor, se debe comprender y reconocer a la vejez dignamente (párrafo 127). Es interesante que aparecen como conceptos relevantes y no desarrollados como: la funcionalidad, autonomía, cuidados, enfermos crónicos y fase terminal.

En el **Derecho al consentimiento informado del titular persona mayor y de sus familiares**, se aprecia y destaca la vulnerabilidad de las personas mayores en contexto sanitario

(párrafo 131) y cómo el consentimiento informado está comprendido en el acceso a la información y por ende al derecho a la salud (párrafo 160). El consentimiento informado deriva pues de la aplicación del artículo 13 CADH (párrafo 161). La Corte IDH considera que a los pacientes se les debe informar respecto del diagnóstico, posibles tratamientos, riesgos, tratamientos alternativos, consecuencias, secuelas. El paciente debe recibir en todo este tiempo toda la información que requiera. (párrafo 162, 164, 165). En este caso también la Corte IDH se pronuncia acerca del consentimiento por representación o sustitución (párrafo 166). Finaliza la Corte IDH destacando el vínculo entre la dignidad (artículo 11 CADH) y la autodeterminación. Por su parte, el inciso segundo de la norma comentada se refiere a la inviolabilidad de la vida privada y familia. Naturalmente existe una estrecha relación con la protección a la familia (artículo 17 CADH), pues ella posee un rol esencial en la vida de una persona y en la sociedad en general (párrafo 168).

Caso Vera Rojas y otros vs. Chile (2021)

Respecto a los **hechos**, se discute la validación del Estado de la decisión de la aseguradora de salud, ISAPRE *Más Vida*, de finalizar unilateral y arbitrariamente el régimen de "hospitalización domiciliaria" que la niña Martina Vera, diagnosticada con el síndrome de Leigh, requería de modo esencial para su supervivencia. La familia de M. Vera había interpuesto acciones constitucionales (26 de octubre de 2010) la que fue conocida por la Corte Suprema de Justicia, órgano que sentenció a favor de la prestadora de salud sin tomar en consideración la especial posición de garante respecto de los derechos de la niñez y de las personas con discapacidad ni los derechos sociales de M. Vera, el 26 de enero de 2011. En paralelo, la familia (diciembre 2011) había iniciado un proceso arbitral, ante la Superintendencia de Salud para cuestionar el

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

levantamiento del tratamiento a M. Vera. La Superintendencia resolvió a favor de la víctima, el 27 de agosto de 2012, en virtud de un estudio económico que consideraba más eficiente prestar la cobertura por las contingencias económicas. Las **pretensiones de fondo** presentadas por la Comisión IDH al recurrir a la Corte IDH apuntan a perseguir la responsabilidad del Estado por los siguientes aspectos en relación con la niña: la falta de regulación, control y sistemas de reclamación adecuados para la fiscalización de la decisión de la aseguradora de salud (ISAPRE *Mas Vida*) respecto del levantamiento del régimen de “hospitalización domiciliaria” que la niña Martina Rebeca Vera Rojas requería. La Comisión consideró que la falta de protección del Estado a la salud de Martina Vera, así como las decisiones adoptadas por la Superintendencia de Salud y la Corte Suprema de Justicia, afectaron en el fondo, los derechos a la salud, seguridad social, vida, y especial protección de la niñez, en perjuicio de M. Vera (párrafos 1 y 5) [17, p. 107].

En cuanto al **Derecho de fondo**, esta sentencia desarrolla los derechos a la salud y la seguridad social, vida, integridad, y la protección especial de la niñez consagrados en los artículos 4.1 (vida), 5.1 (integridad física), 19 (derechos del niño), 26 (desarrollo progresivo) de la CADH.

En cuanto el **derecho a la vida e integridad**, la Corte IDH considera que están directa e inmediatamente vinculadas con la atención a la salud humana, por lo que la falta de atención médica adecuada puede conllevar la vulneración de los artículos 4, 5 y 26 de la Convención (párrafo 124). Se considera la salud como bien público cuya protección está a cargo de los Estados. Y que los niños y niñas, son particularmente vulnerables cuando se encuentran bajo un tratamiento que requiere cuidados paliativos y de rehabilitación ante la presencia de una enfermedad progresiva que conlleva una discapacidad para quien la padece (párrafo 124). También la Corte IDH considera el contenido sustantivo de la Circular No. 7, al establecer la

exclusión de la hospitalización domiciliaria respecto de tratamientos de enfermedades crónicas, permitía que la aseguradora pudiera retirar la cobertura de servicios de atención médica que podían resultar esenciales para la preservación de la salud, la integridad personal y la vida de las personas (párrafo 126).

La continuidad del tratamiento puede ser fundamental para preservar la salud, integridad y vida de las personas, y particularmente de niñas y niños que tuvieran enfermedades como la de Martina, y que tenían alguna discapacidad que los hacía especialmente vulnerables. Para el Tribunal las disposiciones que permiten la modificación o el retiro de las condiciones de atención médica, deben permitir contemplar adecuadamente los riesgos que conllevan a los derechos de las personas en las situaciones concretas, así como las condiciones especiales de vulnerabilidad que enfrenten los pacientes (párrafo 126).

Respecto el **Derecho a la salud y la seguridad social**, la Corte IDH sanciona que los Estados tienen el deber de garantizar su prestación, al igual que la de regular y fiscalizar la actividad de las empresas privadas de servicios de salud, que se consideran de naturaleza pública (párrafo 124). Por otro lado, considera que la Circular No. 7 de la Superintendencia de Salud (1 de junio 2005), que permitía la exclusión de enfermedades catastróficas cuando éstas eran calificadas como “enfermedades crónicas”, carecía de elementos objetivos, siendo demasiado amplia la discrecionalidad conceptual. La ambigüedad de la disposición plantea un problema de previsibilidad y claridad para los contratantes de seguro de cobertura en enfermedades catastróficas, produciendo inseguridad jurídica respecto al alcance de sus prestaciones en materia de salud (párrafo 125).

En directa relación y respecto la **progresividad de los derechos**, se advierte una regresividad en términos del artículo 26 de la CADH. Previo a la adopción de la Circular No. 7, la

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

cobertura por enfermedades crónicas se encontraba cubierta por la Circular N° 059 (29 febrero 2000). Ello implicó una restricción a los derechos a la salud y la seguridad social, y es considerada una medida regresiva injustificada en el contexto de las obligaciones internacionales del Estado respecto de sus obligaciones de desarrollo progresivo de los DECSA (párrafo 134).

En cuanto a la **especial protección a la niñez** en ámbito sanitario, la Corte advierte que los problemas regulatorios de la Circular N° 7 permitieron que la aseguradora adoptara una decisión que, además de excluir tratamientos en favor de Martina, la obligaba a continuar con su tratamiento médico en condiciones que no eran adecuadas para su estado de salud, y las necesidades especiales que surgían en virtud de su condición como niña con discapacidad, afectando así las posibilidades de una existencia digna. Esto es así, ya que, los centros de salud a los que tendría acceso geográfico para continuar con su tratamiento no ofrecían las condiciones necesarias para su atención médica y mantenían distancias y necesidades de traslado considerables. Conforme al requisito de accesibilidad, los tratamientos de rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos deben privilegiar, en la medida de lo posible, la atención domiciliaria, o en un lugar cercano al domicilio de la niña o el niño (párrafos 130 y 131). En atención al interés superior de la niña, que constituye un mandato de priorización de los derechos, la mejor forma de cuidar y atender una niña con discapacidad es dentro de su entorno familiar, cuando la familia tenga medios suficientes, citando al Comité de los Derechos del Niño, Observación General No. 9 (párrafo 131).

Avances y desafíos en el ordenamiento jurídico chileno en el ámbito sanitario

Como complemento al análisis de los dos fallos referidos es importante mencionar los avances que, en las últimas dos décadas ha tenido el ordenamiento jurídico chileno. Los cambios introducidos permiten apreciar una mejora sustancial en el estatus del paciente en Chile, enfrentando, en algunos casos, las deficiencias anotadas por la CIDH en sus fallos.

En este sentido, destaca la ley N.º 19.966 de 1.04.2005, que establece un régimen general de garantías explícitas de salud (GES), incorporando un conjunto de prestaciones preventivas, curativas, rehabilitadoras y paliativas para varias patologías prioritarias, técnicamente definidas, actualizadas periódicamente por decreto sectorial. El sistema otorga cobertura a dicha patologías con independencia del régimen de salud al que se encuentre acogido el paciente, actualmente, existen 85 enfermedades incorporadas al GES [18, p. 141]. En lo específicamente referido al grupo vulnerable por edad, cabe hacer presente que se ha incluido a la demencia como patología con cobertura GES lo que, unido al Plan Nacional de Demencia (2017), robustece una política pública en torno a enfermedades neurodegenerativas de riesgo progresivo con la edad [19, p. 290; 20, p. 32].

Ahora bien, el cuerpo legal más relevante en el contexto de los reproches realizados a Chile en el marco de las sentencias es la Ley N.º 20.584 de 1.10.2012 que regula los derechos y deberes que tienen los pacientes en relación con sus atenciones de salud. Especialmente debe subrayarse el derecho a ser informado [21, p. 1578; 22, p. 39], la regulación del consentimiento informado [23, pp. 95-96; 24, p. 126; 25, p. 1347]. Esta ley ha experimentado tres modificaciones relevantes respecto de grupos vulnerables: la Ley N.º 21.168 de 27.07.2019 crea el derecho a la atención preferente para personas mayores y personas en situación de discapacidad; la Ley N.º 21.380 de

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

21.10.2021 reconoce a los cuidadores o cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud (artículos 5 bis y 5 ter, Ley 20.584) [26, p. 244]; y, la Ley N°21.331 de 11.05.21 incorpora el derecho de niños niñas y adolescentes a recibir información (art. 10 Ley 20.548), el derecho a ser oído respecto de los tratamientos que se le aplican y a optar entre las alternativas que se le otorguen (art. 14 Ley 20.548) [27, p. 129] especificando el principio rector y conjugándolo con el de autonomía progresiva. Titularidad de derechos que además ha sido consagrada en la Ley N° 21.430 de 15.03.22, sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia (art. 38 inc. 2°).

Con la Ley N° 20.850 de 06.06.2015 se crea un sistema de protección financiera para diagnósticos y tratamientos de alto costo, de carácter universal, que es asegurado por FONASA para todos los beneficiarios de los sistemas previsionales de salud [28, p. 328; 29, p. 309; 30, p. 378].

Dada la relevancia que adquirió en pandemia la salud mental, se dictó la Ley N° 21.331 de 11.05.2021. Esta normativa establece el reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental. Todo lo relativo a las atenciones en salud mental ha sido largamente criticado por los expertos en Chile, debido entre otros aspectos al bajo presupuesto que históricamente se les brindó a estas patologías [31, p. 1181]. Finalmente, la Ley N° 21.375 de 21.10.2021, consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves [32, pp. 235-236; 33, p. 45; 34, pp. 45-47].

Sin perjuicio de los avances realizados desde 2001 a la fecha, la doctrina nacional ha dado cuenta de los desafíos pendientes en el sistema de salud, brevemente y a modo ejemplar: en 2011 Berrecil se refiere a los retos y perspectivas del sistema de salud, reconociendo como grandes desafíos para el sector salud el envejecimiento progresivo de la población; las

desigualdades en la situación de salud de la población según el nivel socioeconómico; la insatisfacción de la población respecto al sistema de salud, entre otros [18, p. 142]. A su vez Crespo en 2018 considera que debe existir un modelo, que se traduzca en una fuerte colaboración pública-privada que colaboraría a descomprimir al estresado sector público de salud, de este modo el Estado podría destinar sus esfuerzos a las labores de prevención primaria, a atender a la población más vulnerable y cautelar el derecho al acceso a la salud de todos los chilenos [2, pp. 5-6]. Artaza y Méndez en 2020 a propósito del estallido social entienden que es relevante construir un nuevo contrato social en torno a una comprensión común del derecho a la salud, mejorar las capacidades del estado chileno para actuar sobre las determinantes sociales de la salud, propender a una mejora en la equidad del financiamiento, aumentar el gasto público tanto en calidad como en eficiencia [1, p. 3]. Finalmente Izquierdo, Ugarte y Salgado en 2023, estiman que el sistema de salud chileno tiene una serie de nudos críticos que impactan negativamente la disponibilidad de acceso oportuno a servicios de salud de calidad. Ellos indican: “...En el sector público uno de los principales problemas detectados está en la oportunidad de la atención, con listas de espera que superan los dos millones de personas, y que incluso afectan a las patologías que están garantizadas por ley. Por otra parte, en el sector privado la problemática se relaciona con los precios y coberturas catastróficas, así como con los incentivos a la selección y segmentación que genera el sistema...” [35, p. 24].

Conclusiones

En el Caso Poblete Vilches y otros vs. Chile del 8 de marzo de 2018 se presenta un fallo paradigmático. Es la primera vez que la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH), ampara derechos humanos de las personas mayores en contexto de atención sociosanitaria. La Corte IDH se pronuncia sobre el

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

derecho a la vida e integridad personal y derecho a la salud de la persona mayor, a partir del reconocimiento de los Derechos sociales económicos, culturales y ambientales (DECSA), invocando por primera vez la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. En el caso Vera Rojas y otros vs. Chile de 1 de octubre de 2021, la Corte IDH sanciona a Chile debido a la inadecuada regulación y control de los sistemas de seguros médicos que provocó la falta de acceso al régimen de hospitalización domiciliaria de una niña con discapacidad.

Sin perjuicio de la responsabilidad que le cabe al Estado chileno en ambos casos, es posible afirmar que Chile ha avanzado en perfeccionar sus cuerpos normativos respecto de materias sanitarias, incorporando en primer lugar preceptos que se incardinan con la autonomía e independencia de los pacientes, por ejemplo, la Ley N° 20.584 relativa a los derechos y deberes de los pacientes y la Ley N° 21.375 referida a los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. En segundo lugar algunas disposiciones favorecen las atenciones médicas de pacientes que poseen una o varias calidades que atienden especialmente a su vulnerabilidad como por ejemplo: niños, niñas o adolescentes o personas mayores que además pueda ser también una persona en situación de discapacidad ajustándose de esta manera a estándares establecidos por las convenciones internacionales que ha ratificado el Estado chileno.

Con todo, es posible apreciar que el sistema de salud requiere una reforma mucho más estructural especialmente en las materias abordadas, considerando, de una parte, que la población chilena está envejeciendo de manera acelerada y que, por ende, los servicios de salud son muy necesarios para los tratamientos de las llamadas enfermedades del progreso; y de otra, que, dentro del sistema, ha sido proclamado como prioritario el dotar de efectividad a las prerrogativas de niños,

Pacientes chilenos de grupos vulnerables: una mirada desde los pronunciamientos de la Corte Interamericana niñas y adolescentes. La reforma al sistema de salud es una tarea pendiente, que implica un gran desafío para el Estado chileno.

Bibliografía References Библиография

1. Artaza O., Méndez C.A. Crisis social y política en Chile: la demanda por acceso y cobertura universal de salud. *Revista Panamericana de Salud Pública*. Washington D.C., 2020, no. 44:e16, pp. 1-4.

2. Crespo C.F. Chile: nuevos desafíos sanitarios e institucionales en un país en transición. *Revista Panamericana de Salud Pública*. Washington D.C., 2018, no. 42:e137, pp. 1-7.

3. Estudio de Opinión de Usuarios - Sistema de Salud. Año 2017. Santiago de Chile, Superintendencia de Salud, 2018.

4. Percepción del sistema de salud y expectativas de reforma. Santiago de Chile, 2022, 26 p.

5. Zúñiga-Fajuri A. La Corte Suprema ante la “judicialización de la salud”. *Anuario de Derecho Público*. Santiago de Chile, 2019, no. 1, pp. 96-109.

6. Figueroa R. El derecho a la salud en la jurisprudencia de protección en Chile. En: Morales M., Clérico L., coord. Interamericanización del derecho a la salud. Perspectivas a la luz del caso Poblete de la Corte IDH. Santiago de Querétaro, 2019, pp. 449-485.

7. ABC de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: El qué, cómo, cuándo, dónde y porqué de la Corte Interamericana. Preguntas frecuentes / Corte Interamericana de Derechos Humanos. San José (Costa Rica), Corte IDH, 2018, 24 p.

8. Lemus S., Hamui A., Ixtla M., Paulo A. Una mirada crítica sobre la noción: paciente/usuario/cliente desde la antropología en salud. *Revista CONAMED*. Ciudad de México, 2017, vol. 22, no. 2, pp. 98-103.

9. Ministerio de Salud. Código de ética médica de Chile. URL: <http://www.bibliotecaminsal.cl/codigo-de-etica/> (accessed 10.06.2023).

10. Donabedian A. La calidad de la atención médica. *Calidad Asistencial*. Madrid, 2001, vol. 16, pp. 29-38.

11. Comité de los Derechos del Niño, Observación General N°15 sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud, 2013.

12. Hugo F., Rodríguez L., Rodríguez J. Envejecimiento en Chile: Evolución, características de las personas mayores y desafíos demográficos para la población. Santiago de Chile, INE, 2022, 95 p.

13. Diaz-Tendero A. El derecho a la salud en la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. En: Morales M., Clérico L., coord. Interamericanización del

Carolina Riveros Ferrada, Rommy Álvarez Escudero,
Eduardo Aldunate Lizana, Ángela Arenas Massa

derecho a la salud. Perspectivas a la luz del Caso Poblete de la Corte IDH. Santiago de Queréntaro, 2019, pp. 111-144.

14. Caso Lagos del Campo vs. Perú. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2017. Serie C No. 340, párrafos 142 y 145.

15. Aldao M., Clérico L. El derecho social autónomo a la salud y sus contenidos. El caso Poblete Vilches y el examen de (in)cumplimiento de las obligaciones impostergables y no ponderables. En: Morales M., Clérico L., coord. Interamericanización del derecho a la salud. Perspectivas a la luz del Caso Poblete de la Corte IDH. Santiago de Queréntaro, 2019, pp. 335-359.

16. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General Cfr. ONU. Comité DESC, OG No. 14: “El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”, E/C.12/2000/4, 11 de agosto de 2000.

17. Cáceres M. El derecho a la salud de los niños y niñas por la Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Revista Derecho y Salud*. Córdoba, 2022, no. 6 (7), pp. 107-121.

18. Becerril-Montekio V., Reyes J., Annick M. Sistema de salud de Chile. *Salud Pública de México*. Cuernavaca, 2011, vol. 53, supl. 2, pp. 132-143.

19. Gajardo J., Abusleme M.T. Plan Nacional de Demencias: antecedentes globales y síntesis de la estrategia chilena. *Revista Médica Clínica Las Condes*. Santiago de Chile, 2016, no. 27 (3), pp. 286-296.

20. Fuentes P. Epidemiología de las demencias. Factores de riesgo y protección. En: Behrens M.I., Nervi A., eds. Guías clínicas de diagnóstico y tratamiento de las demencias. Milano, Editorial IKU, 2017, pp. 31-35.

21. Parra D. La obligación de informar al paciente: Cuestiones sobre el derecho a ser informado. *Revista Médica de Chile*. Santiago de Chile, 2013, vol. 141, no. 12, pp.1578-1583.

22. Vicandi A. El derecho a la información. Un campo de batalla entre la medicina y el derecho. *Revista de Derecho y Salud*. Barcelona, 2012, vol. 22 (2), pp. 39-78.

23. De la Maza I. Consentimiento informado, una visión panorámica. *Ius et Praxis*. Talca, 2010, vol. 16 (2), pp. 89-120.

24. De la Maza I. Consentimiento informado, un poco de realismo. *Revista de Derecho*. Santiago de Chile, 2017, vol. (2), pp. 111-131.

25. Figueroa R. Consentimiento informado en la nueva ley de derechos de los pacientes. *Revista Médica de Chile*. Santiago de Chile, 2012, vol. 140 (10), pp. 1347-1351.

26. Lathrop F. La protección de las personas con discapacidad en el derecho chileno. *Actualidad Jurídica Iberoamericana*. Valencia, 2022, no.

17, pp. 230-259.

27. Acuña M. Los niños, niñas y adolescentes como pacientes en la relación clínica. Nuevos derechos a partir de reformas recientes. En: López V., dir. Estudios de derecho de familia VI. Santiago de Chile, Thomson Reuters, 2023, pp. 129-153.

28. Seguel A., Zabala X. Enfermedades de Alto Costo, crisis del costo / efectividad y biociudadanías emergentes en Chile. *Estudios Atacameños. Arqueología y Antropología Surandinas*. Antofagasta, 2019, no. 62, pp. 325-337.

29. Medina S., Kottow M. Ética de la protección y ley Ricarte Soto: de heridas y parches. *Revista Chilena de Salud Pública*. Santiago de Chile, 2015, vol. 19, no. 3, pp. 305-312.

30. Parra-Baltazar I. Pinto-Dongo C., Quispe-Iporra S. Law of Universal Coverage of High-cost Diseases. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. Lima, 2016, no. 33(2), pp. 379-380.

31. Errázuriz P., Valdés C., Vöhringer P., Calvo E. Financiamiento de la salud mental en Chile: una deuda pendiente. *Revista Médica de Chile*. Santiago de Chile, 2015, no. 143, pp. 1179-1186.

32. Pessini L., Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioethica*. Santiago de Chile, 2006, vol. 12, no. 2, pp. 231-242.

33. Porta i Sales J. Cuidados paliativos y derechos humanos. *Medicina Paliativa*. Madrid, 2014, vol. 21, no. 2, pp. 45-47.

34. Muñoz G. Algunas consideraciones acerca de las decisiones del final de la vida en Chile, a propósito del proyecto de ley sobre muerte digna y cuidados paliativos. *Revista de Derecho*. Valdivia, 2022, vol. 35, no. 1, pp. 37-57.

35. Izquierdo S., Ugarte G., Salgado M. Los principales derechos sociales en Chile: Historia, diagnóstico y propuestas para el debate constitucional. *Centro de Estudios Públicos*. Santiago de Chile, 2023, no. 669, 44 p.