

Policy paper | Salud mental

SOBRE LA REGULACIÓN DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN CHILE

Pablo Marshall, investigador adjunto MICARE.

I. SOBRE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN LA LEGISLACIÓN CHILENA

En mayo de 2021 se publicó la Ley 21.331, relativa al reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental. A través de esta ley se incorporó al sistema jurídico chileno una serie de normas que modifican las reglas sobre consentimiento informado en la atención de salud consagradas en la Ley 20.584 (que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud). En el artículo 4, se incorporan varias herramientas dirigidas a maximizar la autonomía de los pacientes y generar una práctica institucional respetuosa de los derechos de las personas con enfermedad mental o discapacidad psíquica o intelectual. El inciso 4to del artículo se establecen las declaraciones de voluntad anticipadas en el ámbito de la salud mental en los siguientes términos:

Los equipos de salud promoverán el resguardo de la voluntad y preferencias de la persona. Para tal efecto, dispondrán la utilización de declaraciones de voluntad anticipadas, de planes de intervención en casos de crisis psicoemocional, y de otras herramientas de resguardo, con el objetivo de hacer primar la voluntad y preferencias de la persona en el evento de afecciones futuras y graves a su capacidad mental, que impidan manifestar consentimiento.

Por otra parte, más allá del plano terapéutico, el artículo 25 de la ley en comento sustituye el artículo 28 de la Ley 20.584, incorporando las directivas anticipadas en materia de investigación científica, señalando el inciso quinto:

Las personas con enfermedad neurodegenerativa o psiquiátrica podrán otorgar anticipadamente su consentimiento informado para ser sujetos de ensayo en investigaciones futuras, cuando no estén en condiciones de consentir o expresar preferencia.

La regulación contenida en estas disposiciones se limita a reconocer a las directivas anticipadas como un instrumento aplicable en el ordenamiento jurídico chileno para contextos terapéuticos de salud mental y para el plano científico, pero no desarrolla la

manera en que estas habrían de tener aplicación en la práctica. Así, corresponderá que el reglamento de esta ley se haga cargo de aquellos aspectos necesarios para dar eficacia a las directivas, esto es, que los pacientes puedan utilizarlas y los servicios de salud respetarlas.

¿Cuáles serían aquellos aspectos cuya incorporación en el reglamento resulta imprescindible y cuáles son las alternativas que la administración tiene para resolver los distintos problemas que surgen con ocasión de las directivas anticipadas?

Este documento se acotará considerablemente en dos sentidos: primero, se referirá únicamente a los documentos que operan en el plano terapéutico, dejando de lado a las declaraciones de voluntad anticipada en materia de investigación científica, que poseen características propias (Andorno et al., 2016, pp. 56–57; Ries et al., 2020, p. 379); segundo, del espectro de circunstancias que demandan atención por parte del ente regulador, centraremos nuestra atención en el denominado *problema de la revocación*, omitiendo referencias otros aspectos de gran importancia para que estos instrumentos puedan ser eficaces.

Por otra parte, resulta necesario realizar una precisión terminológica, y es que no existe una etiqueta universalmente compartida para referirse a estos instrumentos. Aún cuando la legislación chilena hable de *declaraciones de voluntad anticipadas*, el presente texto empleará la voz *directivas anticipadas*, para referirse al género de estos documentos, y *directivas anticipadas en salud mental* y *directivas anticipadas auto vinculantes en salud mental*, para dar cuenta de los documentos que se aplican específicamente en materia de salud mental.

II. ASPECTOS GENERALES DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN SALUD MENTAL

1. Sobre las DAS

Las directivas anticipadas en salud (DAS), son documentos que tienen por objeto expresar y la voluntad y preferencias terapéuticas de un paciente de forma anticipada, adelantándose a las circunstancias en que se viera impedido de expresarlas. Se suscriben en un momento determinado, en el que se expresa una voluntad relativa a decisiones terapéuticas que habrán de ejecutarse en el futuro (Macías et al., 2015).

La regla general en la práctica médica es la obligación del equipo médico de obtener el consentimiento informado del paciente al momento de someterse al tratamiento. Si en ese el momento el paciente puede expresar su voluntad de manera libre y comprendiendo suficientemente las circunstancias sobre las cuales trata la decisión, no habrá necesidad de consultar la directiva y, en consecuencia. En cambio, si el paciente es incapaz de manifestar su consentimiento, el modo de respetar su autonomía

consistirá en acudir a la DAS, obedeciendo a la voluntad y preferencias manifestadas en el momento de otorgarse el documento. En otras palabras, la ejecución de las DAS/DASM depende de si la persona posee o no capacidad para consentir al momento de someterse al tratamiento.

2. Sobre las DASM

Las directivas anticipadas de salud mental (DASM) constituyen una especie que posee características peculiares en virtud de su ámbito específico de aplicación. DAS y DASM comparten una estructura común: ambas buscan dar eficacia a una voluntad de manera diferida en el tiempo. Entonces ¿Qué las distingue?

Mientras que las DAS permiten al paciente mantener un cierto grado de control sobre su propia muerte (Poveda-Moral et al., 2020). Las DASM son concebidas como una herramienta que reconoce la autodeterminación y el control del paciente sobre su propia vida, permitiendo que la salud mental no constituya un impedimento para el desarrollo de sus actividades cotidianas (Backlar, 1997, p. 262). De este modo, el paciente que utiliza una DASM podrá expresar (a) los tratamientos que desea o no recibir, precisando aquellos que han sido eficaces en el pasado; (b) las personas que desea que sean contactadas en el caso de una emergencia, incluso la designación de una persona para que tome las decisiones como su representante, (c) el recinto o los profesionales de su confianza con que le gustaría ser tratado, e incluso (d) los indicadores tempranos de una potencial crisis, con la finalidad de asegurar un tratamiento oportuno, entre otros aspectos (Gergel & Owen, 2015, p. 4).

3. Sobre las DASM-AV

Las DASM-AV, o *arreglos de Ulises*, esto es, un documento que permite al paciente consentir anticipadamente a someterse a un determinado tratamiento para cuando se halle sufriendo una crisis, aún en circunstancias en que, producto del propio episodio en el que se encuentra, podría negarse a recibirlo (Clausen, 2015, p. 7).

En consecuencia, como apuntan Scholten et al. (2021), habría al menos dos diferencias conceptuales entre el género DASM y la especie DASM-AV. Estas últimas tienen la particularidad de que (a) no se utilizan para rechazar tratamientos específicos, sino para autorizarlos cuando se presentan determinadas circunstancias descritas por el paciente, y, por otra parte, (c) no podrían ser revocadas en el momento para el cual fueron pensadas, es decir, cuando se presentan tales circunstancias.

3. Sobre el problema de la revocación

Una de las principales dificultades que se puede presentar con ocasión de estos instrumentos, consiste en determinar cuándo es desaconsejable obedecer las directivas.

1. Por un lado, pueden producirse eventos ajenos a la voluntad de la persona como, por ejemplo, nuevos desarrollos tecnológicos que se traduzcan en cambios en el modo en que se ejecutan ciertas intervenciones, o bien, en un mayor abanico de opciones terapéuticas, no contempladas al momento de formular la directiva (Winick, 1996, p. 66). Estos cambios en la realidad son inevitables y, dependiendo de la antigüedad de la DASM, el grado de incertidumbre podrá ser mayor o menor, de modo que resultará adecuado considerar este factor para pensar en salvaguardas (Clausen, 2015, p. 23) y excepciones en la aplicación de las directivas (Auckland, 2017, pp. 80–81).

2. Por otro lado, puede haber una colisión entre la voluntad expresada en el momento de otorgar el documento (consignada en la DASM), y la voluntad y preferencias expresados en el momento en que habrá de ejecutarse. A este respecto conviene recordar que la ejecución de las directivas supone que el paciente no posee capacidad contemporánea para consentir, de modo que este problema se presenta como la tarea de determinar: (a) cuándo consideraremos que una persona no posee capacidad para consentir y, en consecuencia, resulta posible ignorar la voluntad expresada en el momento de suministrar el tratamiento, si hay alguna; (b) a qué clase de comportamientos habremos de atribuir valor de expresión de una voluntad o preferencia tal, que pudiera oponerse a la directiva. El modo en que la regulación resuelve este conflicto es lo que hemos denominado el *problema de la revocación*.

Pueden haber casos fáciles, como aquellos en que el paciente se encuentre en estado de coma, no existiendo duda alguna de que carece de capacidad. Pero habrá también casos difíciles, como aquellos en los cuales una persona puede desplegar ciertos comportamientos y expresar algún tipo de preferencia, aunque existan dudas acerca de si se puede reconocer que esta voluntad en el momento del tratamiento, que colisiona con el contenido de la directiva, posee fuerza suficiente como para revocar o modificar la directiva. Los cuadros que afectan la capacidad de decisión generando casos difíciles suelen estar asociados a problemas de salud mental, de suerte que el problema de la revocación aparece con aún más urgencia en el ámbito de las DASM y DASM-AV.

III. ASPECTOS FUNDAMENTALES PARA UNA REGULACIÓN ADECUADA DE LA REVOCACIÓN

Según lo señalado hasta ahora, resulta que una regulación adecuada para que las DASM y DASM-AV sean eficaces deberá ser coherente y completa. En lo que respecta a la eventual colisión de voluntades o preferencias que el paciente pueda exhibir, el ente regulador habrá de considerar al menos (1) una determinación clara del mecanismo que

se utilizará para establecer si el paciente carece de capacidad contemporánea para consentir, activando la directiva; (2) precisión del modo en que se entenderá revocada o modificada la directiva.

1. Mecanismo de evaluación de la capacidad para consentir

Sobre las DASM en general

Las directivas se ejecutan en un momento en que resulta necesario suministrar un tratamiento, pero el paciente carece de capacidad para expresar su consentimiento de manera libre e informada. De inmediato, entonces, surge la necesidad de responder qué significa que una persona carezca de capacidad para consentir, porque sólo cuando se produzca esta hipótesis tendrá sentido consultar la directiva.

1. Una posibilidad que debe ser descartada por su incompatibilidad con los estándares de derechos humanos sobre la materia, es la que aparece con el modelo del *estatus*, que se basa en la pertenencia del sujeto a un determinado grupo -de personas con un cierto trastorno psiquiátrico- para asumir que carece de la capacidad necesaria para tomar decisiones sobre su tratamiento (Wong et al., 1999, pp. 438–439).

2. La alternativa consiste en asumir la aproximación *funcional*, que atiende a las condiciones específicas del paciente en un momento determinado, evaluando si se satisface un determinado umbral de comprensión, conocimiento y habilidades requeridas para adoptar una decisión particular (Wong et al., 1999, p. 439). Desde la aproximación funcional, en consecuencia, resolver si una determinada decisión terapéutica se habrá de ceñir a la voluntad contemporánea o a la contenida en la directiva dependerá fundamentalmente de un examen de capacidad, relativo a la decisión específica que se deba adoptar en el momento del tratamiento (Wasserman & Navin, 2020).

Resulta imprescindible aclarar que tampoco la aproximación *funcional* es absolutamente pacífica, dado que involucra reconocer la posibilidad de que alguien, en virtud de algún tipo de condición asociada a salud mental, debe ser sometida a un proceso de evaluación que podría culminar en considerar que carece de capacidad para consentir. De este modo, aún el modelo *funcional* podría ser incompatible con ciertas interpretaciones de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que llevan a excluir toda posibilidad de evaluaciones de capacidad y de mecanismos de decisión substitutiva, como podrían serlo las propias directivas según determinadas interpretaciones (Scholten et al., 2019).

Sobre las DASM-AV en particular

Por otra parte, las DASM-AV se utilizan para requerir intervenciones, internaciones y tratamientos determinados, ante ciertos indicadores de agudización de un cuadro psiquiátrico, especificados por el propio paciente al momento de establecer la directiva. De este modo, la DASM-AV permitiría una actuación terapéutica temprana, evitando que el cuadro empeore generando riesgos para el propio paciente o su entorno, y sin necesidad de satisfacer los criterios estrictos que la legislación contempla para una internación forzada. Por lo anterior, las DASM-AV son especialmente interesantes para cuadros en que se produce una "capacidad fluctuante", es decir, periodos largos en los que se posee la capacidad mental para tomar decisiones, seguidos de momentos cortos en los que se carece de ella (Scholten et al., 2021). En este contexto surge la pregunta acerca de si ¿Tendría que constatarse la falta de capacidad por medio de una evaluación para proceder de acuerdo con la DASM-AV?

1. Si la respuesta es afirmativa, el marco de eficacia del instrumento se reduce considerablemente, dado que sólo podría ejecutarse cuando concurren todas las siguientes condiciones: (a) se constatan los indicadores descritos por el propio paciente, (b) luego de evaluar la capacidad de decisión de la persona, se llega a la conclusión de que carece de esta y, (c) no se satisfacen los criterios que la ley establece para un ingreso forzado, toda vez que en este escenario los médicos tratantes no se hallarían realmente vinculados por la directiva.

2. Si la respuesta es negativa, las DASM-AV se activarían con independencia de una evaluación de capacidad, bastando que se genere la hipótesis especificada por el propio paciente. Esta solución requiere de una regulación estricta en el plano de la revocación, dado que abre la puerta a una potencial intervención contraria a la voluntad de un paciente que se halla en condiciones para decidir.

2. Determinación de las condiciones para revocar una directiva

Sobre las DASM en general

La determinación de las circunstancias que permiten ejecutar una directiva adquiere importancia práctica cuando nos hallamos ante comportamientos del paciente que parecieran contradecir la directiva.

1. Una primera cuestión a resolver consiste en si habremos de exigir capacidad de decisión y considerar el resultado de una evaluación para efectos de interpretar que la nueva voluntad revoca la directiva, o bien, si basta la oposición por parte del paciente para considerar que la directiva ya no es vinculante.

- Una alternativa insensible a la capacidad de decisión pareciera restringir considerablemente el campo de eficacia de las DASM. Si la directiva se activa cuando el paciente carece de capacidad para consentir de manera libre e informada, pero la ausencia de esta capacidad resulta irrelevante para que la oposición tenga efectos revocatorios, entonces el equipo médico podría seguir las directivas únicamente cuando no exista oposición.
- El campo para las DASM se extiende si consideramos que la revocación también requiere de capacidad de decisión, de modo que la oposición deberá ser evaluada por el mecanismo correspondiente.

2. Un segundo aspecto a considerar se refiere a la especificación de los comportamientos que cuentan como expresión de voluntad potencialmente revocatoria.

- Se puede considerar que para que una oposición cuente como revocación de la directiva debe consistir en una manifestación de voluntad expresa, pudiendo además exigirse ciertas formalidades como, por ejemplo, que se realice por escrito ante una autoridad específica.
- Se podría, en cambio, atribuir fuerza revocatoria a comportamientos distintos de la manifestación de voluntad expresa como, por ejemplo, a la realización de actos posteriores que puedan ser interpretados como incompatibles con el contenido del documento.

Si un paciente sufre de ciertas dificultades que afectan su capacidad para expresarse, o bien, ha sufrido de un deterioro cognitivo que le impidiera referirse expresamente a la revocación de una DASM, por ejemplo, porque ha olvidado la existencia del documento y la circunstancia de haberlo otorgado, pareciera que una regulación más laxa constituye una vía más adecuada para respetar la autonomía del paciente. Ahora bien, se debe reconocer que esta opción podría generar ciertos problemas de información e interpretación con los cuales deberá cargar el equipo médico, determinando si el paciente desplegó algún comportamiento incompatible con la directiva con posterioridad a haberla otorgado.

La determinación que se adopte respecto de los puntos 1 y 2 son independientes. Con todo, pareciera que una regulación que optara por (1.1.) una solución insensible a la capacidad para conceder fuerza revocatoria a las oposiciones, y al mismo tiempo (2.2.), recogiera una opción laxa y abierta en lo que respecta a comportamientos susceptibles de contar como oposición revocatoria, se traduciría en la ineficacia de gran parte de las DASM, llevando a que el instrumento perdiera sentido en la práctica.

Sobre las DASM-AV en particular

Para cumplir su función, será necesario que las DASM-AV puedan ser ejecutadas por el equipo médico aún en contra de la voluntad del paciente que, producto de hallarse sufriendo de algún episodio relativo a una condición de salud mental, podría negarse a la internación o a recibir el tratamiento que ha determinado para sí mismo anticipadamente.

Es por estas consideraciones que las DASM-AV sólo pueden tener sentido cuando existe algún grado de irrevocabilidad de las directivas, para lo cual resultará imprescindible que la regulación adopte una solución específica.

- Una posibilidad consiste en mantenerse fiel al modelo *funcional*, empleando una regulación sensible a la capacidad del paciente, de modo que sólo podría oponerse y revocar la DASM-AV si se constata que este posee capacidad para decidir por medio de una evaluación. De aceptarse esta alternativa, el marco de eficacia de la directiva se acota a la satisfacción de dos condiciones: (a) que se susciten las circunstancias descritas por el propio paciente como condición para aplicar las medidas de internación y tratamiento en su DASM-AV, y que (b) de oponerse a su cumplimiento, se constate que carece de capacidad de decisión por medio de la evaluación correspondiente.
- La alternativa consiste en abrazar un modelo insensible a la capacidad. Las directivas habrán de llevarse acabo, aún contra la oposición de un paciente que podría ser perfectamente capaz para decidir, aunque no sería necesario implementar evaluación alguna para determinar esta circunstancia. Esta opción exige que el ente regulador determine con claridad cuáles serían los mecanismos específicos para establecer la irrevocabilidad de las cláusulas con sus respectivos límites. En caso contrario, los riesgos de pasar sobre la autonomía del paciente se presentan de manera dramática.

Para esta solución, se pueden incorporar *cláusulas de irrevocabilidad*, por medio de las cuales el propio paciente se encarga de explicitar las instrucciones específicas que habrán de considerarse irrevocables; *limitaciones temporales* que exijan al paciente reiterar cada cierto tiempo su voluntad de mantener ciertas instrucciones en su directiva como irrevocables en el tiempo; *irrevocabilidad condicional*, es decir, que las instrucciones sean irrevocables mientras existan las condiciones que el paciente expresó para la activación de la DASM-AV.

BIBLIOGRAFÍA

- Andorno, R., Gennet, E., Jongsma, K., & Elger, B. (2016). Integrating Advance Research Directives into the European Legal Framework. En *European Journal of Health Law* (Vol. 23, Número 2, pp. 158–173). Brill. <https://doi.org/10/gmxpcf>
- Auckland, C. (2017). Protecting me from my Directive: Ensuring Appropriate Safeguards for Advance Directives in Dementia. En *Medical Law Review* (Vol. 26, Número 1, pp. 73–97). Oxford University Press (OUP). <https://doi.org/10/gb2vv8>
- Backlar, P. (1997). Ethics in community mental health care: Anticipatory planning for psychiatric treatment is not quite the same as planning for end-of-life care. *Community Mental Health Journal*, 33(4), 261–268. <https://doi.org/10/bx7942>
- Clausen, J. (2015). Making the Case for a Model Mental Health Advance Directive Statute. *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*. <https://openyls.law.yale.edu/handle/20.500.13051/5905>
- Gergel, T., & Owen, G. S. (2015). Fluctuating capacity and advance decision-making in Bipolar Affective Disorder—Self-binding directives and self-determination. En *International Journal of Law and Psychiatry* (Vol. 40, pp. 92–101). Elsevier BV. <https://doi.org/10/ghqt79>
- Macías, E. A., Armaza, E. J. A., & Beriain, I. de M. (2015). Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español. *Acta Bioethica*, 21(2). <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/37548>
- Poveda-Moral, S., Bosch-Alcaraz, A., & Falcó-Pegueroles, A. (2020). La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19. En *Revista de Bioética y Derecho* (Número 50, pp. 189–203). Edicions de la Universitat de Barcelona. <https://doi.org/10/gmxx99>
- Ries, N. M., Mansfield, E., & Sanson-Fisher, R. (2020). Advance Research Directives: Legal and Ethical Issues and Insights from a National Survey of Dementia Researchers in Australia. En *Medical Law Review* (Vol. 28, Número 2, pp. 375–400). Oxford University Press (OUP). <https://doi.org/10/gmxpcn>
- Scholten, M., Gieselmann, A., Gather, J., & Vollmann, J. (2019). Psychiatric Advance Directives Under the Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Why Advance Instructions Should Be Able to Override Current Preferences. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 631. <https://doi.org/10/ggjd3p>
- Scholten, M., Melle, L. van, & Widdershoven, G. (2021). Self-binding directives under the new Dutch Law on Compulsory Mental Health Care: An analysis of the legal framework and a proposal for reform. En *International Journal of Law and Psychiatry* (Vol. 76, pp. 101699–101699). Elsevier BV. <https://doi.org/10/gmxpc3>
- Wasserman, J. A., & Navin, M. C. (2020). The Irrelevance of Origins: Dementia, Advance Directives, and the Capacity for Preferences. En *The American Journal of Bioethics* (Vol. 20, Número 8, pp. 98–100). Informa UK Limited. <https://doi.org/10/gmxpcr>
- Winick, B. (1996). Advance Directive Instruments for Those with Mental Illness. *University of Miami Law Review*, 51(1), 57.
- Wong, J., Clare, I. C. H., Gunn, M. J., & Holland, A. J. (1999). *Capacity to make health care decisions: Its importance in clinical practice*. <https://doi.org/10/cjgkzc>