



IMPLEMENTACIÓN DE UN PROCESO DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE
CUIDADOS EN LA UNIDAD DE MEMORIA DEL HOSPITAL PUERTO MONTT.

POR: FERNANDO JAVIER MALDONADO HIGUERA

Proyecto de intervención presentado a la Facultad de Medicina de la
Universidad del Desarrollo para optar al grado académico de Magister en
Bioética.

PROFESOR GUÍA:
Sra. KAREN CECILIA GOSET POBLETE

Marzo 2023
SANTIAGO DE CHILE

© Se autoriza la reproducción de esta obra en modalidad de acceso abierto para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya en la bibliografía

Dedicatoria:

A cada uno de mis pacientes, a los que me han enseñado y permitido ayudarlos

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mis pacientes por motivarme a encontrar una forma de fortalecer el respeto hacia ellos, a mis docentes por instruirme en bioética y a mi familia por su apoyo.

TABLA DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS	4
RESUMEN	9
INTRODUCCION	10
MARCO TEORICO	14
Dificultades para la toma de decisiones en personas con demencia.....	14
Marco legislativo.....	18
Voluntades anticipadas y Planificación anticipada de cuidados en personas con demencia.....	22
Conceptos y desarrollo	22
Principales beneficios y barreras.....	25
Planificación anticipada de cuidados en personas con demencia.....	27
Aspectos bioéticos relacionados a la implementación de la Planificación Anticipada de Cuidados en personas con demencia.....	31
Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt.....	35
OBJETIVOS DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN.....	36
Objetivo general:	36
Objetivos específicos:.....	36

METODOLOGIA	37
1.-Presentación del proyecto de intervención a las unidades jerárquicas del Hospital de Puerto Montt.	37
2.- Capacitación a los integrantes de la Unidad de Memoria.	37
3.-Ejecución de las etapas del proceso de planificación anticipada de cuidados a nivel local.	38
4.- Seguimiento y evaluación.	39
5.- Presentación y comunicación de la experiencia.	40
Carta Gantt	41
Consideraciones éticas del proyecto en base a los criterios propuestos por Ezequiel Emanuel.	42
CONCLUSIONES	46
BIBLIOGRAFIA	47
ANEXOS	51
Anexo n°1 : Documento dirigido a unidades jerárquicas del Hospital Puerto Montt.	52
Anexo n°2: Programa de capacitación.	54
Anexo n°3: Consentimiento para el proyecto de intervención.	60
Anexo n°5: Cuadernillo: “Lo que es importante para mí”.	67

Anexo n°6: Documento de voluntades anticipadas Hospital Puerto Montt	81
Anexo n°7: Documento de seguimiento.	86
Anexo n°8: Documento de seguimiento semestral	87
Anexo n°9: Documento de seguimiento de indicador semestral.....	88

LISTADO DE ABREVIATURAS

PAC: Planificación anticipada de cuidados

VV.AA: Voluntades anticipadas

RESUMEN

Las demencias son un importante problema de salud pública y su prevalencia va en aumento. Actualmente constituye un desafío desarrollar estrategias que promuevan el respeto de quienes las padecen y fortalezcan su participación social. El deterioro cognitivo interfiere progresivamente en la toma de decisiones, especialmente en la etapa final de la enfermedad, generando conflictos bioéticos en torno al respeto por la autonomía. La Planificación Anticipada de Cuidados ofrece la oportunidad de reflexionar sobre valores, deseos y preferencias de atención a futuro, así como la posibilidad de comunicarlos a familiares y equipos de atención, promoviendo el respeto por la autonomía. El presente proyecto tiene como objetivo implementar un proceso de Planificación Anticipada de Cuidados en la Unidad de Memoria del Hospital de Puerto Montt, llevando a cabo primero una capacitación destinada a sus integrantes y posteriormente la ejecución de las distintas etapas del proceso, definiendo como centro de atención a la persona que padece demencia y a sus familiares o cuidadores. También considera talleres y herramientas de apoyo para facilitar la reflexión y comunicación. Finalmente incluye un proceso de seguimiento, evaluación y comunicación de resultados. Es un primer paso para extender su implementación a otros grupos de mayor vulnerabilidad o personas con otras enfermedades neurodegenerativas.

INTRODUCCION

Las demencias son un importante problema de Salud Pública considerando el progresivo envejecimiento poblacional y el impacto que generan tanto a nivel familiar como comunitario. Se estima que la presentan aproximadamente 55 millones de personas en el mundo, el 8% de la población chilena mayor a 60 años y más frecuentemente en territorios con menor nivel educacional y alta ruralidad.(Fuentes & Albala, 2014; World Health Organization, 2018)

Considerando la magnitud del problema, en Chile se han implementado programas destinados a favorecer su prevención, diagnóstico y tratamiento. El Plan Nacional de Demencias (Ministerio de Salud, 2017) y el programa Garantías Explícitas en Salud (GES) n°85 : “Enfermedad de Alzheimer y otras demencias” contemplan una serie de estrategias intersectoriales enfocadas en fortalecer la atención de salud y promover la inserción de las personas mayores con demencia en la comunidad. A nivel de especialidad se ha propuesto el desarrollo de Centros de apoyo comunitario para personas con demencia y Unidades de Memoria.

Las Unidades de Memoria son dispositivos que, desde un enfoque interdisciplinario, facilitan el diagnóstico diferencial y tratamiento de personas con demencias. En general están vinculados a los hospitales de mayor

complejidad o en los establecimientos de referencia de cada Servicio de Salud, desarrollando actividades asistenciales y educativas hacia la comunidad.

A pesar de la implementación de los programas previamente mencionados, aún existen falencias en la ejecución de estrategias enfocadas en promover, proteger y fortalecer la dignidad de las personas que tienen demencias. En este sentido, la ética del cuidado y la operacionalización del respeto por la autonomía son los medios a través de los cuales se puede lograr este objetivo.

Las Voluntades Anticipadas (VV.AA.) y la Planificación Anticipada de Cuidados (PAC) son herramientas que fortalecen el respeto por la autonomía. Permiten que una persona que está cursando con una condición de mayor vulnerabilidad, pueda reflexionar en torno a sus valores, deseos y preferencias de atención. Facilitan que a través de un proceso de dialogo, se definan objetivos de tratamiento y cuidado a futuro, deliberando con familiares y equipos de atención médica. Se reconoce que existen dificultades para dar cumplimiento a un documento de VV.AA., pero la PAC responde a ello haciendo énfasis en un proceso reflexivo y comunicativo, facilitando la toma de decisiones compartidas.

Si bien la evidencia internacional apoya la documentación de voluntades anticipadas y el desarrollo de procesos de Planificación Anticipada de Cuidados para las personas con demencia, a la fecha no existen protocolos ni experiencia publicada al respecto en Chile.

Propuesta de intervención:

Implementación de un proceso de Planificación Anticipada de Cuidados en la Unidad de Memoria del Hospital de Puerto Montt.

MARCO TEORICO

Dificultades para la toma de decisiones en personas con demencia.

Las demencias son trastornos adquiridos que se caracterizan por afectar uno o más dominios cognitivos (memoria y aprendizaje, función ejecutiva, lenguaje, atención, cognición social y percepción motora) que interfieren significativamente en las actividades de la vida diaria de una persona. La mayoría de ellas tiene una etiología neurodegenerativa y ocasionan un deterioro progresivo hasta llegar a una condición de dependencia severa. (Arvanitakis et al., 2019)

La Organización Mundial de la Salud estima que 139 millones de personas a nivel mundial tendrán algún tipo de demencia el año 2050. La describe como una de las principales causas de muerte y de discapacidad, generando un impacto significativo tanto en la persona afectada como en sus familiares o cuidadores.(World Health Organization, 2018)

Actualmente las demencias no tienen un tratamiento curativo, por lo que su manejo está centrado en disminuir la velocidad de progresión de la enfermedad, el control de síntomas conductuales y la optimización del cuidado, buscando el máximo bienestar especialmente en los estadios avanzados.

A medida que progresa la enfermedad aumenta la necesidad de asistencia por parte de las instituciones de salud y de los cuidados otorgados por familiares, especialmente cuando se presentan las complicaciones deglutorias e infecciosas en los estadios avanzados. Del mismo modo, paulatinamente se comienzan a generar conflictos en la toma de decisiones en relación a opciones de tratamiento (gastrostomía, técnicas de soporte vital avanzado, uso de antibióticos, etc). Esta situación se ve potenciada por las diferencias que surgen al interior del grupo familiar en torno a la subrogación y en el equipo médico tratante a la hora de determinar el mejor tratamiento en una situación particular. (Mitchell, 2015)

En la toma de decisiones están involucrados distintos procesos neuropsicológicos: función ejecutiva, memoria de trabajo, atención, sistemas de modulación y control inhibitorio. En las demencias, se ven afectados en grado variable y la preponderancia de una u otra alteración se relaciona con su origen. Sin embargo, en su conjunto estas dificultades tienen un impacto individual, familiar y social. (Darby & Dickerson, 2017)

Frecuentemente se solicita evaluar la competencia o capacidad de una persona para tomar decisiones, por ejemplo en el caso de una persona con demencia se requiere para determinar si es posible que decida sobre tratamientos médicos o preferencias de cuidado. Esto dependerá de su grado de comprensión y valoración de la información, así como de la capacidad para

prever las consecuencias de sus decisiones, especialmente en los estadios más avanzados de la enfermedad.

A nivel de instituciones de salud usualmente es el equipo médico quién define la competencia, la mayoría de las veces basándose en la apreciación clínica, siguiendo una entrevista estructurada y en base a la información aportada por familiares o cuidadores. Si bien existen diversos instrumentos (test neuropsicológicos) para objetivar el grado de competencia de una persona, en su mayoría no están ampliamente validados y sus resultados son afectados por el nivel educacional y la diversidad cultural existente a nivel poblacional. James Drane plantea el uso de una escala móvil en la que la competencia se define en función de la complejidad de la decisión que se requiere tomar.(Fundacio Victor Grifols i Lucas., 2008) De este modo, en el caso de una persona con demencia, se requiere mayor funcionalidad cognitiva a mayor complejidad de la decisión.

La competencia para la toma de decisiones en personas con demencia admite cierta gradualidad a lo largo de su evolución y debe ser ajustada a un momento o situación en particular, favoreciendo el respeto por los derechos y dignidad de las personas afectadas(Arenas Massa & Slachevsky Chonchol, 2017)

Si bien una persona mayor con demencia tiene disminuidas sus funciones cognitivas, aun es capaz de comprender y tomar decisiones ajustadas a su

complejidad especialmente en etapas tempranas de su enfermedad. Las estrategias destinadas a su pesquisa y diagnóstico precoz, deberían ir ligadas a la entrega de información referente al curso y pronóstico de su condición, así como de las eventuales complicaciones o situaciones en las que su autonomía pudiera verse afectada a futuro. Esta información podría facilitar el diseño de un plan de cuidados y orientar los cursos de acción en estadios más avanzados de la enfermedad.

Marco legislativo

La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (Organización Naciones Unidas, 2006) viene a reafirmar el reconocimiento de la dignidad, del valor inherente y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, pero también plantea la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad ejerzan plenamente y sin discriminación su derecho a tomar decisiones.

A fin de dar continuidad al ordenamiento jurídico y en respuesta a las obligaciones contraídas, el Gobierno de Chile mediante la ley 20.422 del año 2010 establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. (Ministerio de Planificación. Gobierno de Chile, 2010) Se basa en una nueva concepción de la situación de discapacidad en la que el foco se encuentra en las barreras del entorno que ocasionan que una persona se vea impedida o restringida en su participación social, haciendo énfasis en la adopción de medidas para evitar o compensar las desventajas. En esta línea, se plantea que es necesario fortalecer los mecanismos que permitan ejercer el derecho a elegir, adaptando la forma en la que se entrega la información, favoreciendo su comprensión y posterior análisis, facilitando la expresión de decisiones especialmente en lo que respecta a su propia salud o

diario vivir, respetando la dignidad y autonomía de cada persona a pesar de sus impedimentos cognitivos.

La ley 20.584 “regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud” reconoce el derecho de las personas a recibir información, a otorgar o denegar su voluntad para someterse a tratamientos. Del mismo modo, en su artículo 16 señala que ante una enfermedad terminal tendrán derecho a recibir los cuidados paliativos y a negarse a someterse a tratamientos que tengan como efecto prolongar artificialmente su vida.(Ministerio de Salud Chile, 2012)

La ley 21.331 “Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental”, contribuye robusteciendo el derecho a consentir tratamientos, pero también enfatiza la necesidad de articular los sistemas de apoyo para la toma de decisiones con el objetivo de resguardar voluntades y preferencias. Señala que *“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”*(Ministerio de Salud, 2021)

La ley 21.375 que “consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves” (Ministerio de Salud Chile, 2021) y su reglamento de aplicación, reconoce el respeto por la autonomía como un derecho de las personas con una enfermedad terminal, el deber de resguardar la dignidad de las personas que padecen una enfermedad grave y sin tratamiento curativo y reconoce su derecho a recibir las atenciones en salud. Además describe que ante la declaración de una enfermedad terminal, la persona podrá realizar una declaración de voluntad anticipada, manifestando su consentimiento o rechazo a determinados tratamientos en caso de que no poder expresar su voluntad o preferencias a futuro, debiendo ser respetadas por el equipo tratante. También especifica la posibilidad de designar apoderados que lo subroguen posteriormente en la toma de decisiones.(Ministerio de Salud Chile, 2022)

Los lineamientos internacionales y nacionales avanzan hacia la toma de decisiones basada en apoyo o asistencia a la voluntad a fin de otorgar mayor protección y garantizar los derechos de las personas con impedimentos. Tener las aptitudes cognitivas que permitan comprender y valorar completamente la información para tomar una decisión y expresarla es complejo en una persona con demencia pero existen herramientas que facilitan el respeto por la

autonomía como son las voluntades anticipadas y la planificación anticipada de cuidados.

Voluntades anticipadas y Planificación anticipada de cuidados en personas con demencia.

Conceptos y desarrollo

El desarrollo tecnológico de las últimas décadas, junto a la incorporación de nuevas estrategias de soporte vital, ha aumentado significativamente las posibilidades de tratamiento, pero también ha generado nuevos conflictos entre equipos clínicos, pacientes y familiares especialmente en lo que se refiere a prolongar artificialmente la vida y el respeto por la autonomía. Las voluntades anticipadas constituyen una alternativa para hacer frente a estas dificultades.

Sus orígenes se remontan a Estados Unidos de la mano de la *Euthanasia Society of America* y de las ideas impulsadas por Luis Kutner, bajo lo que denominó “testamento vital”. Este instrumento buscaba dar solución a los conflictos entre médicos y pacientes en torno a sus preferencias en la etapa final de la vida. (Kutner, 1969) La bases legales de este documento comienzan a configurarse a través de la “*Natural Death Act*” de California aprobada en 1976 y que posteriormente fue seguida por normas en distintos estados destinadas a fortalecer el proceso. (Quijada-González & Tomás y Garrido, 2014) Esta situación se consolida en 1991 cuando comienza a regir “*Patient Self determination act*” o ley de Autodeterminación mediante la cual se obliga a los establecimiento sanitarios a ofrecer la documentación de las voluntades de cuidados y atención

al final de la vida. Sin embargo, a pesar de las nuevas normas e intervenciones asociadas, no se objetivó un incremento significativo en el número de registros de VV.AA. y los cuestionamientos comenzaron a hacerse oír.

Las primeras revisiones pesquisarón que los documentos de voluntades usualmente no eran discutidos con los familiares ni el equipo clínico tratante, lo que se tradujo en un escaso reconocimiento y controversias en torno a su validez a la hora de ponerlos en práctica. Del mismo modo, no disminuyeron las hospitalizaciones ni los costos asociados a las atenciones al final de la vida. (Barrio C et al., 2004) De modo similar el estudio SUPPORT detalló que estas intervenciones no mejoraron en forma significativa el conocimiento de las preferencias de los pacientes por parte del equipo médico, ni la relación médico-paciente. (Connors, 1995)

Los hechos previamente expuestos impulsaron un cambio de estrategia, desde un documento de voluntades anticipadas a un proceso comunicativo que involucrara a la persona, familiares y equipo clínico, ajustado al contexto socio cultural y sanitario de los mismos, y que permitiera definir las atenciones futuras en base a los valores y preferencias de los pacientes. Surge el concepto de Planificación Anticipada de Cuidados, se insta a mejorar y difundir los procesos, así como a investigar al respecto y definir la mejor ruta a seguir (Emanuel, 2008)

La Planificación Anticipada de Cuidados es un proceso voluntario en el que una persona reflexiona sobre sus valores y preferencias, definiendo metas de cuidados y tratamientos a seguir ante distintos escenarios de enfermedad. Además, considera la discusión de éstos con familiares y proveedores de la atención de salud, así como la designación de un representante que sea capaz de subrogarlo en la toma de decisiones. También incluye un documento de registro de las voluntades anticipadas y su revisión o modificación posterior en caso necesario. (Emanuel, 2000; J. A. C. Rietjens et al., 2017) Es un proceso estructurado, documentado, guiado por profesionales capacitados y diseñado para que se conozcan y comuniquen los deseos de una persona en torno a sus cuidados a futuro, especialmente los relacionados a su etapa final de vida. Es una forma de deliberar, de elaborar un plan de cuidados en conjunto para que en caso de ver mermada la capacidad de decidir, puedan tomarse en cuenta los deseos y preferencias, favoreciendo el respeto por la autonomía.

Es un proceso que debería estar disponible para todos, pero especialmente dirigido a aquellas personas que tienen enfermedades crónicas o con una evolución terminal, así como las que padecen condiciones que en una alta frecuencia ven afectadas sus funciones cognitivas a medida que progresa.

Los profesionales de la salud deberían actuar como agentes facilitadores y de apoyo en el proceso, siguiendo estrategias proactivas ante personas que

experimentan hospitalizaciones prolongadas o reiterativas, en situaciones de diagnóstico de enfermedad terminal, ante el deterioro o progresión desfavorable de una enfermedad conocida, frente a personas que experimentan la muerte o enfermedad grave de un familiar, así como en quienes experimentan situaciones significativas que impactan en su proyecto de vida o solicitan iniciar un proceso de PAC. (Consejería de la salud y bienestar social. Junta de Andalucía, 2013)

Principales beneficios y barreras.

Si bien la planificación anticipada de cuidados es un proceso complejo y existe heterogeneidad al evaluar su eficacia, su implementación se ha asociado más consistentemente a una mayor concordancia entre las preferencias de tratamiento y lo realizado (Bosisio & Barazzetti, 2020), a una mejor relación médico-paciente, a una mayor consciencia pronóstica respecto a una situación o condición en particular (Malhotra et al., 2022; McMahan et al., 2021), a una mejor resolución de conflictos en la toma de decisiones, a una mayor congruencia entre el paciente y su subrogante, y a una mayor documentación de voluntades anticipadas. (Houben et al., 2014; Jimenez et al., 2018; Wendrich-van Dael et al., 2020b) Del mismo modo, las revisiones describen que disminuye la ansiedad, el estrés y la depresión en los familiares que cursan un proceso de duelo.(Detering et al., 2010) Por otro lado, se asocia a una disminución de los costos de la

atención en salud, especialmente al disminuir el número de ingresos hospitalarios y las consultas en unidades de emergencia sobre todo en el último mes de vida.(Dixon et al., 2015; Nguyen et al., 2017; William Molloy et al., n.d.)

Las principales barreras que se han identificado en los procesos de implementación están dadas fundamentalmente por el nivel de conocimiento del paciente respecto a su patología y pronóstico, ansiedad o dificultades comunicativas del equipo tratante para enfrentar la situación o para iniciar la discusión con el paciente y sus familiares, así como también por las restricciones de tiempo o de infraestructura para llevar a cabo las intervenciones, su registro y acceso posterior.(Brighton & Bristowe, 2016; Fulmer et al., 2018) Las diferencias culturales, las perspectivas personales en relación a la etapa final de vida y la forma de enfrentar la muerte son otro punto a considerar. (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; J. Rietjens et al., 2021) Por otro lado, la heterogeneidad normativa o falta de apoyo legislativo en su implementación y reconocimiento por las instituciones de salud, puede interferir en la validez o utilidad que se le asigne.

Planificación anticipada de cuidados en personas con demencia.

Los cuidados paliativos destinados a personas con demencia han experimentado un mayor desarrollo en las últimas dos décadas, potenciados por estrategias que buscan dar respuesta al envejecimiento poblacional y al creciente número de personas con esta patología. (Dening et al., 2016) Del mismo modo, en Norteamérica, Europa y Australia se han implementado diversos programas que favorecen los procesos de PAC específicamente en este tipo de pacientes. Los gobiernos, fundaciones y grupos de apoyo a familiares, han desarrollado planes focalizados en una atención precoz y centrada en la persona, ofreciendo la oportunidad de manifestar preferencias de atención y cuidados para su futuro. (ACP Decisions.; Advance Care Planning Australia; My Future Wishes Advance Care Planning (ACP) for People with Dementia in All Care Settings. Alzheimer Society UK, 2020; Planificación Anticipada de Las Decisiones Guía de Apoyo Para Profesionales, Junta de Andalucía; Alzheimer Society of Canada, 2016) De este modo, buscan favorecer el respeto por la autonomía y disminuir los conflictos que surgen en torno a la toma de decisiones en el final de la vida. (Steel & Owen, 2020)

Es fundamental que el inicio de estos procesos se lleve a cabo en una etapa precoz de la enfermedad, considerando la pérdida progresiva de la capacidad para visualizar y planificar los cuidados a futuro. Además, en este tipo de PAC, tiene mayor relevancia la participación de familiares o cuidadores por rol

que deben asumir posteriormente en la toma de decisiones subrogadas en estadios más avanzados de la enfermedad y que se pueden ver afectados por la ansiedad, el estrés, las emociones negativas, el cansancio y el desconocimiento en torno al diagnóstico y evolución de la enfermedad. (van der Steen et al., 2014)

La evidencia en torno a la PAC en personas con demencia sugiere que aumenta la concordancia entre los deseos expresados y la atención recibida, mejora la satisfacción de los cuidadores y favorece la cumplimentación de documentos de VVAA. Robustece la concordancia entre las preferencias expresadas y las posteriormente mencionadas por familiares al momento de subrogar. También disminuye el número hospitalizaciones y costos asociados a la atención en salud.(Nguyen et al., 2017; Wendrich-van Dael et al., 2020a)

Sin embargo, su implementación aun es inferior a lo esperado y probablemente esta situación se debe a algunos factores propios de las demencias. En un primer punto, es importante reconocer que el deterioro cognitivo interfiere gradualmente en la comprensión, apreciación, valoración y expresión de voluntades. Del mismo modo, las fallas de atención, las dificultades para recordar lo conversado en las sesiones y la pérdida progresiva de las habilidades comunicativas afecta la continuidad del proceso. Las personas con demencia presentan dificultades para proyectarse a futuro, lo que se ve

potenciado por la falta de conocimiento, el estigma social y el temor que existe socialmente en torno a la enfermedad.

Por otro lado, los equipos clínicos tienen dificultades para determinar el mejor momento para iniciar la planificación, la estructura que debe tener y el grado en el que deben involucrar a los familiares o cuidadores. (Tetrault et al., 2022; van den Block, 2019)

Si bien no hay guías con evidencia de alta calidad sobre PAC en personas con demencia, las recomendaciones internacionales sugieren que el proceso sea guiado por profesionales capacitados en demencias y entrenados en estrategias comunicativas, iniciando el proceso precozmente, idealmente luego de informar el diagnóstico, al diseñar el plan de cuidados integrales o en relación a situaciones biográficas importantes como el ingreso a una residencia de adulto mayor. Mientras más precozmente se inicie la planificación, menor impacto tendrá el deterioro cognitivo en el proceso. En las primeras sesiones es necesario valorar la competencia para una toma de decisiones ajustada a una situación en específico, así como adaptar las herramientas de evaluación a ese nivel. Se debe asumir que el rendimiento cognitivo fluctúa en función de la atención, pero que también se puede ver afectado por comorbilidades sobreagregadas como infecciones, alteraciones metabólicas o anímicas. Además es importante considerar la aplicación test neuropsicológicos solamente

en caso de duda o incongruencias en la valoración de sus competencias entre el equipo clínico o familiares. (Piers et al., 2018)

La PAC es un proceso continuo y se deben optimizar las intervenciones en los periodos de mayor atención o cooperación, así como incorporar herramientas de apoyo audiovisual u otras que faciliten la función comunicativa. Es fundamental involucrar precozmente a los familiares o cuidadores con el objetivo de favorecer la reflexión, comunicación y conocimiento de preferencias, especialmente frente a la necesidad de definir un subrogante. Del mismo modo, al enfrentarse al inicio de un PAC en una persona con demencia avanzada, los más cercanos al paciente en cuestión, serán quienes tendrán que transmitir e interpretar la forma en la que le hubiese gustado que lo trataran o cuidaran. (Dening et al., 2016; Francesca et al., 2018)

Aspectos bioéticos relacionados a la implementación de la Planificación Anticipada de Cuidados en personas con demencia.

El respeto por la autonomía constituye uno de los principios fundamentales sobre los que se sustenta la ética médica actual y que se ha operacionalizado a través de procesos como el consentimiento informado y las voluntades anticipadas. Una capacidad que es propia de lo humano y que se sustenta en su dignidad inherente y que, desde un punto de vista práctico, se relaciona con la toma de decisiones informadas, con intencionalidad y con el menor control externo posible.

Una autonomía que se entiende como un continuo y que es afectada en distintos grados por el nivel de información y de influencia externa, pero que busca representarse en decisiones sustancialmente autónomas. Un principio que se relaciona al deber promover el obrar autónomo de las personas, pero también con el ayudar a la toma de decisiones.(Román, 2011)

Sin embargo, la aplicación de este principio en la práctica clínica tiene mayores dificultades en personas con demencia. Una condición en la que existe una pérdida progresiva de la competencia para tomar decisiones producto del deterioro cognitivo. Una enfermedad que gradualmente va afectando la competencia para decidir lo que es más apropiado para sí mismo, en un contexto

o situación en particular. Una afección que en estadios más avanzados añade complejidades a la hora de determinar objetivos de tratamiento, especialmente en el límite que existe entre la obstinación terapéutica o el subtratamiento de personas que padecen sintomatología difícil de comunicar.

Además, es un proceso de toma de decisiones que se lleva a cabo en una situación de mayor fragilidad y vulnerabilidad que se traduce en crecientes necesidades de asistencia, pero también de cuidado. Este último relacionado a un mayor sentido de responsabilidad por parte de familiares y del equipo tratante, en la búsqueda de otorgar el cuidado necesario para aliviar un sufrimiento físico, psicológico, social o espiritual. Un sufrimiento que en estadios iniciales se vincula al miedo en torno a lo que se está viviendo, pero sobre todo a lo que se viene, a la sensación de pérdida de habilidades, de independencia y de la capacidad de control. (Gastmans et al., 2022)

En este contexto, la Planificación Anticipada de Cuidados ofrece la posibilidad de reflexionar en torno a valores, deseos y preferencias de atención o cuidado. Un proceso deliberativo en el que participa la persona afectada, pero también sus cuidadores, familiares y equipo tratante, informando, comunicando, conociéndose y tomando decisiones compartidas. La PAC constituye el ejercicio de una autonomía entendida como un continuo, modulada por un mundo interno (emociones, conocimiento, cognición) y un mundo externo (relaciones con el

medio, con otros) y que permite que se definan límites de atención a futuro, pero centrados en la persona más que en un documento firmado previamente. De esta forma, la PAC contribuye a respetar la dignidad de una persona con demencia a través del ejercicio de una autonomía relacional, en un proceso de diálogo que incorpora los distintos involucrados: la persona actual (entendida como la persona aquejada por una demencia pero que sigue siendo una persona digna), el equipo clínico (muchas veces sobre exigido y con conflictos en torno a la decisiones asistenciales que involucran a la persona) y los familiares o cuidadores (que se enfrentan a los conflictos asociados a las decisiones subrogadas), y que reconoce las múltiples dimensiones afectadas (físicas, sociales, psicológicas y espirituales) (Francesca et al., 2018; Gómez-Vírseda et al., 2020)

Por otro lado, la PAC permite a la persona definir cuidados que respondan a su dignidad intrínseca y a la mayor vulnerabilidad de su condición al ser portador de una demencia. Facilita definir tratamientos que vayan más allá del sufrimiento físico, promoviendo la búsqueda de su bienestar o mejor interés en todas las dimensiones posibles, evitando la obstinación terapéutica.(Perin et al., 2021) Del mismo modo, constituye una puerta de entrada para vincularse con los cuidados paliativos y favorecer una mirada holística.

En resumen la PAC ofrece la posibilidad de definir los objetivos de la atención futura para evitar la realización de actos que produzcan daño o que se traduzcan en prolongar su sufrimiento (no maleficencia) y fortalece la concreción de un tratamiento que considera aspectos emocionales, sociales y médicos como parte de la búsqueda del bienestar del paciente (beneficencia y ética del cuidado). Es una estrategia que permite otorgar tratamientos acordes a las preferencias de los pacientes, disminuye las estadías prolongadas o costos asociados a la atención facilitando una mejor distribución justa de recursos. Es una estrategia concordante con los Fines de la Medicina, en el sentido de favorecer el cuidado y acompañamiento de los incurables.

La Planificación Anticipada de cuidados facilita el ejercicio de una autonomía que se proyecta con otros en el futuro.

Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt

La Unidad de Memoria es un dispositivo de especialidad que se encuentra en funcionamiento en el hospital de Puerto Montt, centro de referencia para los establecimientos asistenciales de la red del Servicio de Salud Del Reloncaví, que comprende las provincias de Llanquihue y Palena, X región Los Lagos y tiene una población dependiente de 426.401 aproximadamente.

Inició su funcionamiento durante el año 2022 y actualmente cuenta con los siguientes profesionales: terapeuta ocupacional, trabajadora social, enfermera, fonoaudiólogo, neuropsicólogo y médicos (neurólogos, geriatra y psiquiatra). Actualmente mantiene en tratamiento aproximadamente: 210 usuarios, la mayoría de ellos con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer.

Su objetivo es la evaluación, diagnóstico diferencial y manejo de personas con demencias más complejas (y sus familiares o cuidadores), llevando a cabo las prestaciones de alta complejidad definidas por el GES 85: “Enfermedad de Alzheimer y otras demencias” y gestionando los procesos de seguimiento posterior en base a los planes de cuidados integrales definidos.

OBJETIVOS DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN

Objetivo general:

- Implementar un proceso de planificación anticipada de cuidados dirigido a las personas con demencia que se mantienen en tratamiento en la Unidad de Memoria del Hospital de Puerto Montt durante el año 2023.

Objetivos específicos:

- Favorecer el conocimiento en torno al proceso de planificación anticipada de cuidados en el equipo y los usuarios de la Unidad de Memoria del Hospital de Puerto Montt.
- Ejecutar un proceso de planificación anticipada de cuidados destinado a los usuarios de la Unidad de Memoria del Hospital de Puerto Montt.

METODOLOGIA

La implementación del proceso de planificación anticipada de cuidados, se llevará a cabo considerando las siguientes etapas:

1.-Presentación del proyecto de intervención a las unidades jerárquicas del Hospital de Puerto Montt.

Considera la presentación del proyecto a la jefatura de la Unidad de Memoria, a la Unidad de Calidad y Seguridad del paciente, Unidad jurídica y la Unidad de informática del Hospital de Puerto Montt, con el objetivo de informar sobre los objetivos y alcances de la intervención, obtener la autorización correspondiente y gestionar las modificaciones necesarias en la ficha electrónica institucional. (Anexo n°1)

2.- Capacitación a los integrantes de la Unidad de Memoria.

Considera la ejecución de una capacitación en torno al proceso de planificación anticipada de cuidados, incluyendo definiciones, fundamentación y etapas y estrategias a seguir. (Anexo n°2)

3.-Ejecución de las etapas del proceso de planificación anticipada de cuidados a nivel local.

Considera la ejecución de las distintas etapas del proceso, incluyendo:

Consentimiento informado para participar en la intervención (Anexo n°3).

Actividades educativas y de difusión destinadas a los usuarios de la Unidad de Memoria y sus familiares o cuidadores, que faciliten la entrega de información respecto al proceso de planificación anticipada de cuidados y que favorezcan la reflexión en torno a sus preferencias o deseos de cuidado a futuro, fortaleciendo el proceso comunicativo entre ellos y con el equipo tratante . (Anexo n°4)

Entrega de instrumentos de trabajo individual que faciliten la reflexión en torno a preferencias y deseos de cuidado. (Anexo n°5)

Ejecución de las etapas de la PAC a lo largo del proceso de atención clínica y su registro correspondiente en la ficha clínica institucional.

Cumplimentación del Documento de Voluntades Anticipadas y registro de éste en la ficha clínica electrónica institucional. (Anexo n°6)

4.- Seguimiento y evaluación.

Se realizará una reunión con los integrantes de la Unidad de Memoria cada dos meses con el objetivo de analizar las eventuales dificultades pesquisadas en la ejecución del proyecto y se generará un plan de mejoras. Se utilizará un documento de registro en el que se especificarán los puntos mencionados. (Anexo n°7)

Del mismo modo, se realizará un análisis a los seis meses de las evaluaciones realizadas en los meses previos y el resultado del plan de mejoras sugerido. Se emitirá un informe a la dirección del establecimiento señalando las fortalezas y debilidades identificadas en el periodo. (Anexo n°8)

En cuanto al objetivo formativo, su cumplimiento se determinará basándose en la evaluación realizada al término de la capacitación y de los talleres ejecutados.

Además se utilizará como indicador la proporción existente entre el número de procesos de Planificación Anticipada de Cuidados realizados y el número total de personas con demencia ingresadas a la Unidad de Memoria, definiendo como meta inicial un 5%. (Anexo n°9)

$$\frac{\text{Número de procesos de Planificación Anticipada de Cuidados iniciados en el periodo}}{\text{Número de personas con demencia ingresadas a la Unidad de Memoria en el periodo}} \times 100$$

5.- Presentación y comunicación de la experiencia.

Considera la elaboración de una presentación destinada a la dirección del Hospital Puerto Montt que tiene por objetivo comunicar la experiencia, señalando las fortalezas, debilidades y resultados obtenidos.

Del mismo modo, incluye la redacción de un documento y su posterior publicación con el objetivo de contribuir a la generación de conocimiento e incentivar iniciativas similares en otras áreas y establecimientos de salud.

Carta Gantt

Actividades	Meses: año 2023												2024			
	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A				
1. Presentación del proyecto de intervención a las unidades jerárquicas del Hospital de Puerto Montt.																
Envío de documentación.	■															
Reunión con directivos.	■															
Recepción de sugerencias, revisión y cambios		■														
2.- Capacitación a los integrantes de la Unidad de Memoria.																
Ejecución de la capacitación.			■													
3.-Ejecución de procesos de PAC																
Ejecución de PAC				■	■	■	■	■	■							
4. Seguimiento y evaluación																
Reuniones de seguimiento.					■		■		■							
Reunión semestral de seguimiento									■							
Evaluación de indicador									■							
5. Presentación y difusión de experiencia																
Presentación de resultados a dirección de establecimiento									■							
Diseño de una comunicación y presentación a Comité ético científico										■						
Redacción de documento que describa experiencia											■					
Revisión y modificaciones												■				
Envío para publicación													■			

Consideraciones éticas del proyecto en base a los criterios propuestos por Ezequiel Emanuel.

Valor social: El proyecto tiene como objetivo implementar un proceso de planificación anticipada de cuidados en personas con demencia, favoreciendo el ejercicio de su autonomía y facilitando la reflexión de sus valores y preferencias junto a familiares, cuidadores y equipo clínico tratante. Busca mejorar la calidad de vida de ellos y de su entorno a través de las voluntades anticipadas, pero también podría optimizar a futuro la distribución y asignación de recursos en salud especialmente en la etapa final de la vida.

Además, la intervención generará conocimiento a nivel local como base para futuras investigaciones que contribuyan al bienestar social.

Validez científica: Si bien el proyecto no es una investigación en sí misma, sí considera una metodología aplicable y reproducible acorde a sus objetivos. Plantea el diseño de herramientas y de una estrategia de intervención en base a la evidencia científica disponible. Es una intervención innovadora a nivel país pero que se sustenta en el conocimiento generado previamente en centros de referencia y que probablemente servirá como base para futuras investigaciones. Además, incluye procesos de evaluación y seguimiento a medida que se implementa, a fin de optimizar su calidad y validez.

Selección equitativa del sujeto: El diseño de la intervención considera que esté dirigida a las personas con demencia y sus familiares, que se mantienen en seguimiento en la unidad de memoria del Hospital de Puerto Montt. A todos los que ingresen durante el periodo de ejecución ellos se les ofrecerá la posibilidad de participar de un proceso de planificación anticipada de cuidados y, por lo tanto, de beneficiarse con la intervención.

Razón riesgo/beneficio favorable: El proyecto considera el diseño de una intervención que busca maximizar los beneficios para el paciente y su entorno a través de un proceso de reflexión que facilita la toma de decisiones informadas y compartidas. Si bien a la fecha no hay evidencia bibliográfica de potenciales riesgos o daños, se considera que eventualmente se podría sobrecargar asistencialmente al paciente o sus familiares (aumenta el número de consultas hospitalarias y traslados) pero se infiere que los beneficios son mayores en cuanto a facilitar la reflexión conjunta y la planificación a futuro. Se incluye una etapa de seguimiento y evaluación del proceso a fin de pesquisarlos y minimizarlos oportunamente.

Evaluación independiente: El diseño de la intervención será llevado a cabo por el suscrito y posteriormente sería incorporada al proceso terapéutico de cada paciente. Además, en la etapa previa a su puesta en marcha, se considera la presentación de la estrategia a los profesionales miembros de la Unidad de

Memoria y jefaturas jerárquicas de la institución quienes tendrán la posibilidad de evaluar y sugerir eventuales cambios.

No existen conflictos de intereses económicos, puesto que no considera la necesidad de financiamiento por agentes externos a la institución hospitalaria ni generará beneficios de ese tipo.

Consentimiento informado: El proyecto de intervención considera un consentimiento informado previo a su ejecución y que tiene por objetivo enfatizar el respeto por los usuarios e informar el resguardo de la confidencialidad de la información que se generará en el proceso. Del mismo modo, detallará que su información epidemiológica básica (edad, nivel educacional, comuna en la que vive, tipo de demencia) se utilizará posteriormente de forma anonimizada en caso de ser necesario comunicar los resultados de la intervención, lo que permitirá fortalecer el conocimiento local y generar nuevas estrategias que beneficien a las personas que padecen demencia y a sus familiares. El consentimiento será redactado y ajustado facilitando su comprensión y apreciación. Se describirán los beneficios de la intervención y eventual riesgo de sobrecarga asistencial, así también que no recibirá compensación alguna.

Respeto por los sujetos inscritos: El proyecto de intervención considera la participación de los pacientes de la unidad de memoria que, como en todo proceso asistencial, mantendrá el respeto por ellos, el resguardo de la confidencialidad, la entrega de información en relación a los beneficios y a la posibilidad de no dar continuidad al proceso en caso de desearlo, sin perjuicio de la continuidad de los otros tratamientos. Considera una etapa de evaluación y seguimiento a fin de asegurar su bienestar.

CONCLUSIONES

La planificación anticipada de cuidados es una estrategia que facilita el respeto por la autonomía de las personas con demencia y que en base a un modelo de atención centrado en la persona, genera un proceso comunicativo que permite vincular a los que participan en la toma de decisiones: persona afectada por la enfermedad, familiares, cuidadores y equipo de atención clínica.

Este proyecto , adaptado al contexto local de la Unidad de Memoria, considera la entrega de información y herramientas que favorecen la reflexión en torno a valores, preferencias y deseos de atención. Del mismo modo, ofrece la opción de registrar un documento de Voluntades Anticipadas e incorporarlo a la ficha clínica, con la posibilidad de modificarlo y revisarlo a lo largo del proceso. Es una respuesta a la necesidad de fortalecer la dignidad y autonomía de una persona, preparando la atención para la última etapa de su vida.

Su implementación viene a contribuir a la vinculación entre una institución de salud y la comunidad, facilita la ejecución de los nuevos lineamientos ministeriales y es un punto de inicio para la implementación de nuevos proyectos en otras unidades encargadas del cuidado de personas con enfermedades terminales. Es una invitación a proyectarse hacia el futuro y para extender la autonomía más allá del presente.

BIBLIOGRAFIA

- ACP Decisions. *Lista de sugerencias para la planificación por adelantado*. Retrieved February 25, 2023, from <https://www.acpdecisions.org/>
- Advance Care Planning Australia. *Advance care planning and dementia. Why planning ahead can help if memory is becoming more difficult*. www.advancecareplanning.org.au
- Alzheimer Society of Canada. (2016). *Dementia and End-of-Life Care Part I: What decisions do I need to make?* www.advancecareplanning.ca
- Alzheimer Society uk. (2020). *Advance decisions and advance statements*. www.alzheimer.org.uk
- Arenas Massa, A., & Slachevsky Chonchol, A. (2017). ¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciantes: Dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile. *Revista Medica de Chile*, 145(10), 1312–1318.
- Arvanitakis, Z., Shah, R. C., & Bennett, D. A. (2019). Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 322(16), 1589–1599.
- Barrio C, M. I., Simón L, P., & Júdez G, J. (2004). De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investigación*, 5, 1–9.
- Bosisio, F., & Barazzetti, G. (2020). Advanced Care Planning: Promoting Autonomy in Caring for People with Dementia. In *American Journal of Bioethics* (Vol. 20, Issue 8, pp. 93–95). Routledge.
- Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. In *Postgraduate Medical Journal* (Vol. 92, Issue 1090, pp. 466–470). BMJ Publishing Group.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A. C., & van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 28(8), 1000–1025.
- Connors, A. F. (1995). A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *Jama*, 274(20), 1591.
- Consejería de la salud y bienestar social. Junta de Andalucía. (2013). *Planificación Anticipada de las Decisiones Guía de Apoyo para Profesionales*. <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/planificacion-anticipada-decisiones-guia.html>
- Darby, R. R., & Dickerson, B. C. (2017). Dementia, decision making, and capacity. In *Harvard Review of Psychiatry* (Vol. 25, Issue 6, pp. 270–278). Lippincott Williams and Wilkins.

- Dening, K. H., King, M., Jones, L., Vickestaff, V., & Sampson, E. L. (2016). Advance care planning in Dementia: Do family carers know the treatment preferences of people with early dementia. *PLoS ONE*, *11*(7), 1–15.
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ*, *340*(7751), 847.
- Dixon, J., Matosevic, T., & Knapp, M. (2015). The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence. In *Palliative Medicine* (Vol. 29, Issue 10, pp. 869–884).
- Emanuel, L. L. (2000). Advance care planning. *Archives of Family Medicine*, *9*, 1181–1187.
- Emanuel, L. L. (2008). Advance directives. *Annual Review of Medicine*, *59*, 187–198.
- Francesca, B., Jox Ralf, J., Laura, J., & Rubli, T. E. (2018). Planning ahead with dementia: What role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly*, *148*(51–52), 1–9.
- Fuentes, P., & Albala, C. (2014). An uptade on aging and dementia in Chile. *Dementia e Neuropsychologia*, *8*(4), 317–322.
- Fulmer, T., Escobedo, M., Berman, A., Koren, M. J., Hernández, S., & Hult, A. (2018). Physicians' Views on Advance Care Planning and End-of-Life Care Conversations. *Journal of the American Geriatrics Society*, *66*(6), 1201–1205.
- Fundacio Victor Grifols i Lucas. (2008). *Aproximación al problema de la competencia del enfermo. Cuadernos de la Fundacio Victor Grifols i Lucas. N°14. 14.*
- Gastmans, C., van der Steen, J., & Achterberg, W. (2022). Societal and Ethical Views on End-of-Life Decisions in Dementia. In *Dementia and Society* (pp. 233–250). Cambridge University Press.
- Gómez-Vírseda, C., de Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2020). Relational autonomy in end-of-life care ethics: A contextualized approach to real-life complexities. *BMC Medical Ethics*, *21*(1).
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, *15*(7), 477–489.
- Jimenez, G., Tan, W. S., Virk, A. K., Low, C. K., Car, J., & Ho, A. H. Y. (2018). Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*, *56*(3), 436-459.e25.
- Kutner, L. (1969). Due Process of Euthanasia : The Living Will , A Proposal. *Indiana Law Journal*, *44*(4), 539–554.
- Malhotra, C., Shafiq, M., & Batcagan-Abueg, A. P. M. A. (2022). What is the evidence for efficacy of advance care planning in improving patient outcomes? A systematic review of randomised controlled trials. In *BMJ Open* (Vol. 12, Issue 7). BMJ Publishing Group.
- McMahan, R. D., Tellez, I., & Sudore, R. L. (2021). Deconstructing the Complexities of Advance Care Planning Outcomes: What Do We Know and Where Do We Go? A

- Scoping Review. In *Journal of the American Geriatrics Society* (Vol. 69, Issue 1, pp. 234–244). Blackwell Publishing Inc.
- Ministerio de Planificación. Gobierno de Chile. (2010). Ley 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. *Biblioteca Del Congreso Nacional*. <https://www.leychile.cl/N?i=1010903&f=2018-04-01&p=>
- Ministerio de Salud Chile. (2012). *Ley 20584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. <https://bcn.cl/2f7cj>
- Ministerio de Salud Chile. (2021). *Ley 21375. Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves*. <https://bcn.cl/2s7nx>
- Ministerio de Salud Chile. (2022). *Reglamento sobre cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves*. <https://bcn.cl/3bbdj>
- Ministerio de Salud, G. de Chile. (2017). *Plan Nacional De Demencias*. 60. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Ministerio de Salud, G. de Chile. (2021). *Ley 21331. Del procedimiento y protección de los derechos de las personas e la atención de salud mental*. <https://bcn.cl/2p863>
- Mitchell, S. L. (2015). Advanced Dementia. *New England Journal of Medicine*, 372(26), 2533–2540.
- My future wishes Advance Care Planning (ACP) for people with dementia in all care settings*. (n.d.).
- Nguyen, K. H., Sellars, M., Agar, M., Kurrle, S., Kelly, A., & Comans, T. (2017). An economic model of advance care planning in Australia: A cost-effective way to respect patient choice. *BMC Health Services Research*, 17(1).
- Organizacion Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Naciones Unidas*.
- Perin, M., Ghirotto, L., & de Panfilis, L. (2021). ‘Too late or too soon’: The ethics of advance care planning in dementia setting. *Bioethics*, 35(2), 178–186.
- Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., de Lepeleire, J., Steyaert, J., van Mechelen, W., Steeman, E., Dillen, L., vanden Berghe, P., & van den Block, L. (2018). Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 17(1).
- Quijada-González, C., & Tomás y Garrido, G. M. (2014). Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado. *Persona y Bioética*, 18(2), 138–152.
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543–e551.

- Rietjens, J., Korfage, I., & Taubert, M. (2021). Advance care planning: The future. *BMJ Supportive and Palliative Care*, *11*(1), 89–91.
- Román, B. (2011). Sobre el respeto a la autonomía del paciente. *Bioetica, Sujeto y Cultura*, 105–121.
- Steel, A. J., & Owen, L. H. (2020). Advance care planning: The who, what, when, where and why. *British Journal of Hospital Medicine*, *81*(2), 1–6.
- Tetrault, A., Nyback, M. H., Vaartio-Rajalin, H., & Fagerström, L. (2022). Advance care planning in dementia care: Wants, beliefs, and insight. *Nursing Ethics*, *29*(3), 696–708.
- van den Block, L. (2019). Advancing research on advance care planning in dementia. *Palliative Medicine*, *33*(3), 259–261.
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R. T., & Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, *28*(3), 197–209.
- Wendrich-van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., van den Block, L., & Goodman, C. (2020a). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *International Journal of Nursing Studies*, *107*, 103576.
- Wendrich-van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., van den Block, L., & Goodman, C. (2020b). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. In *International Journal of Nursing Studies* (Vol. 107). Elsevier Ltd.
- William Molloy, D., Gordon Guyatt, F. H., Rosalie Russo Ron Goeree, F., Bernie O, M. J., Bédard, M., Willan, A., Watson, J., Christine Patterson, R., Christine Harrison, Ms., Standish, T., David Strang, M., Peteris Darzins, F. J., & Stephanie Smith Sacha Dubois, F. (n.d.). *Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes A Randomized Controlled Trial*. <https://jamanetwork.com/>
- World Health Organization. (2018). Towards a dementia plan: a WHO guide. In *World Health Organization*.

ANEXOS

Anexo n°1 : Documento dirigido a unidades jerárquicas del Hospital Puerto Montt.

.....dedel 2023, Puerto Montt.

Sr(a).

Director(a) Hospital Puerto Montt

Junto con saludar, por medio del presente procedo a dar a conocer y solicitar su autorización para llevar a cabo el proyecto de intervención: “Implementación de un proceso de Planificación Anticipada de Cuidados en la Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt.”, que tiene como objetivo ejecutar un proceso de planificación destinado a personas con demencia y sus familiares o cuidadores, enfatizando la reflexión en torno a sus preferencias de atención y cuidado a futuro, su registro en la ficha clínica y en un documento de voluntades anticipadas.

Esta implementación va ligada a una capacitación destinada a los integrantes de la Unidad de Memoria y a los usuarios de la misma.

Es importante destacar que la implementación de este proyecto se fundamenta especialmente en la necesidad de potenciar el respeto por la autonomía de las

personas con demencia, pero que además es concordante con los principios de no maleficencia y justicia distributiva de recursos.

La evidencia internacional sugiere que, desde un punto de vista institucional, contribuye a optimizar la gestión de recursos y mejora la calidad de atención a los usuarios. Además es concordante con la legislación vigente: ley 21.331 “Del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental”, Ley 20.422 “establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, Ley 21.375 “Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves” y Ley 20.854 “Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud”.

Se adjunta el proyecto para su análisis y discusión con las unidades correspondientes a fin de aprobar su ejecución.

Se despide atentamente,

Fernando Maldonado Higuera

Médico neurólogo. Hospital Puerto Montt

Anexo n°2: Programa de capacitación.

Nombre del curso: Planificación Anticipada de Cuidados en personas con demencia y sus familiares.

Descripción de destinatarios: La capacitación está dirigida a los miembros de la Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt.

Objetivos:

Objetivo de aprendizaje general:

Adquirir conocimientos y herramientas básicas sobre el proceso de Planificación Anticipada de Cuidados.

Objetivos específicos:

Conocer la definición y origen de la Planificación Anticipada de Cuidados e incorporar, como parte de ella, el Documento de Voluntades Anticipadas.

Comprender el fundamento y utilidad de la Planificación Anticipada de Cuidados en personas con demencia

Conocer las principales etapas del proceso y estrategias para llevarlas a cabo.

Conocer los instrumentos de información destinados al usuario y sus familiares.

Adquirir habilidades para llevar a cabo la Planificación Anticipada de Cuidados.

Contenidos del curso:

Autonomía y competencia para la toma de decisiones

Origen y concepto de voluntades anticipadas

Documento de voluntades anticipadas

Documento de voluntades anticipadas Hospital Puerto Montt

Planificación Anticipada de Cuidados: definición y etapas.

Principales beneficios y barreras para la implementación de PAC

Experiencia internacional de PAC en personas con demencia

Dodecaedro de la Planificación Anticipada. Caredoctors©. Utilidad y forma de aplicación.

Metodología:

La capacitación considera un total de 20 horas académicas que se llevará a cabo mediante la lectura de bibliografía obligatoria y la participación en actividades académicas presenciales. Esta última consiste en una jornada de 08:00 a 17: 00 horas, dividida en dos bloques: El primero de 08:00 a 12:00 horas que analizará contenidos teóricos mediante clases expositivas (separados por intermedios de 20 minutos) y el segundo de 14:00 a 17:00 horas de carácter práctico (juego de roles) en el que los estudiantes serán divididos en grupos y simularán situaciones clínicas en las que deberán aplicar las etapas de la PAC.

Evaluación:

La evaluación contempla aspectos formativos y sumativos con la finalidad de comprobar que se han conseguido los resultados de aprendizaje.

a)Formativa: Al final de la jornada se considera una autoevaluación para objetivar la percepción personal de lo aprendido mediante preguntas abiertas y con participación voluntaria.

Al final del trabajo grupal se solicitará una coevaluación en el mismo grupo y entre grupos, señalando los aspectos positivos y los necesarios a mejorar.

Feedback: se considera al final de los trabajos grupales un *feedback* de parte del docente, señalando los aspectos positivos y los necesarios a mejorar.

b) Sumativa: La actividad práctica grupal será evaluada en base a una rúbrica que previamente será conocida por los estudiantes y para complementar la calificación, se realizará una prueba de selección múltiple al final de la capacitación.

Aprobación: 5,0

Ponderación:

- Actividades prácticas grupales: 60%
- Prueba de selección múltiple: 40%

Bibliografía obligatoria a utilizar en el curso:

- Consejería de la salud y bienestar social. Junta de Andalucía. (2013). *Planificación Anticipada de las Decisiones Guía de Apoyo para Profesionales*.
- Francesca, B., Jox Ralf, J., Laura, J., & Rubli, T. E. (2018). Planning ahead with dementia: What role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly*, 148(51–52), 1–9.
- Gastmans, C., van der Steen, J., & Achterberg, W. (2022). Societal and Ethical Views on End-of-Life Decisions in Dementia. In *Dementia and Society* (pp. 233–250). Cambridge University Press.
- Gómez-Vírseda, C., de Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2020). Relational autonomy in end-of-life care ethics: A contextualized approach to real-life complexities. *BMC Medical Ethics*, 21(1).
- Jimenez, G., Tan, W. S., Virk, A. K., Low, C. K., Car, J., & Ho, A. H. Y. (2018). Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(3), 436-459.e25.
- Ministerio de Salud Chile. (2022). *Reglamento sobre cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves*.
- Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., de Lepeleire, J., Steyaert, J., van Mechelen, W., Steeman, E., Dillen, L., vanden Berghe, P., & van den Block, L. (2018). Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 17(1).
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543–e551
- van den Block, L. (2019). Advancing research on advance care planning in dementia. *Palliative Medicine*, 33(3), 259–261.

Recursos para la capacitación:

- Sala docencia para 10 personas , que facilite la realización de actividades grupales y que cuente con servicios sanitarios básicos.
- Computador para el equipo docente
- Proyector
- Telón
- 2 docentes que participarán en las clases expositivas y en las actividades prácticas.
- Papelería: cuadernos, lápices (10)
- Puntero láser (1)
- Cafetería para 10 personas.
- No contempla recursos económicos relacionados al pago de matrícula o arancel.
- Lista de asistencia (1)
- Certificados para estudiantes y expositores (10)
- Dodecaedro de la Planificación Anticipada. Caredoctors©.

Anexo n°3: Consentimiento para el proyecto de intervención.

PROYECTO DE INTERVENCIÓN:

IMPLEMENTACIÓN DE UN PROCESO DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS EN LA UNIDAD DE MEMORIA DEL HOSPITAL PUERTO MONTT

INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES

Nombre del proyecto y del coordinador

Usted está siendo invitado a participar en el proyecto de intervención: "Implementación de un proceso de planificación anticipada de cuidados en la Unidad de Memoria del Hospital de Puerto Montt.

Coordinador: Fernando Javier Maldonado Higuera

Introducción

Las personas que tienen demencia presentan progresivamente dificultades para tomar decisiones. Frecuentemente necesitan ayuda de sus familiares o seres queridos especialmente en las etapas más avanzadas. Sin embargo usted puede conversar sobre lo que le importa y planificar algunos aspectos de su futuro.

Objetivo

El objetivo es llevar a cabo un proceso de Planificación Anticipada de Cuidados a través del cual podrá reflexionar sobre lo que es importante para usted y como le gustaría que lo cuiden en el futuro.

¿Quiénes pueden participar en este proyecto?

Todas las personas que ingresen a tratamiento en la Unidad del Memoria del Hospital de Puerto Montt entre el 01 de agosto y 31 de diciembre de 2023.

Procedimiento del Proyecto:

Durante la intervención se le invitará a participar en talleres educativos, a completar un cuadernillo y se le motivará a conversar con sus familiares o seres queridos sobre lo que es importante para usted. También se le ofrecerá completar un documento que será ingresado a su ficha clínica.

Durante la realización del proyecto se completará una planilla en la que se registrará su nombre, edad, nivel educacional, comuna en la que vive y tipo de demencia.

Riesgos y beneficios

Esta intervención facilitará la toma de decisiones a futuro y le ayudará a reflexionar sobre lo que es importante para usted. Eventualmente podría generar algún grado de sobrecarga a usted o sus cuidadores, pero se otorgará todo el tiempo que necesite.

Compensación de daños o complicaciones

No existe compensación alguna. En caso de que presentará alguna complicación durante su participación, el hospital cuenta con las herramientas necesarias para atenderlo.

Participación voluntaria

Su participación es completamente voluntaria. Usted puede rechazar su participación o retirar su consentimiento en todo momento. La negativa a participar o su retiro del estudio no altera aspecto alguno de su atención médica en la Unidad de Memoria.

Confidencialidad

Toda la información generada durante la intervención será anonimizada, es decir con códigos sin revelar datos personales, y manejada de manera confidencial. Solo tendrán acceso a ella el coordinador y los miembros de la Unidad de Memoria.

Más información

Coordinador responsable: Fernando Maldonado Higuera

Fono Contacto: +56 9 63088554

Usted se queda con un copia de esta hoja.

PROYECTO DE INTERVENCIÓN:

IMPLEMENTACIÓN DE UN PROCESO DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS EN LA UNIDAD DE MEMORIA DEL HOSPITAL PUERTO MONTT

Hoja de Firma Consentimiento informado

Declaración del participante (o su representante) en la investigación:

- He leído y he entendido la información escrita en este formulario de Consentimiento Informado del proyecto de intervención: "Implementación de un proceso de planificación anticipada de cuidados en la Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt"
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a este proyecto y han sido respondidas en forma satisfactoria.
- Entiendo que recibiré una copia firmada y fechada de este formulario de CI.
- Consiento en el uso y divulgación de la información del proyecto según lo que se describió en este formulario. La información sensible será usada de manera estrictamente confidencial y sin ningún otro propósito fuera de los de este proyecto sin mi consentimiento.
- Entiendo que puedo retirar y o rechazar mi participación en este proyecto en cualquier momento sin que se vea alterada la atención de mi salud en esta institución, sin sanción o pérdidas de los beneficios a los cuales en otras circunstancias tendría derecho.
- Acepto libremente participar en este proyecto de intervención
- Firmo voluntariamente este formulario de consentimiento.

Nombre

Participante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

En caso que corresponda:

Nombre del Representante o

Tutor: _____

Firma Representante o

Tutor: _____

Fecha: _____

Relación del Representante del Participante con el Paciente:

Declaración del Coordinador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de este proyecto al participante o a su Representante, que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre del coordinador que toma

CI: _____

Firma del coordinador: _____

Fecha: _____

Representante del Director de la Institución: El suscrito toma conocimiento del proceso de Consentimiento Informado de este proyecto de intervención en el nombre del director del Hospital Puerto Montt:

Nombre del Representante

Institucional: _____

Firma del Representante Institucional: _____

Fecha: _____

Usted se queda con un copia de esta hoja.

Anexo n°4: Taller para personas con demencia, familiares o cuidadores.

Nombre del taller: Hablemos sobre demencias y lo que es importante para nosotros.

Descripción de destinatarios: está dirigido a los usuarios, familiares y cuidadores de personas con demencias que se mantienen en tratamiento en la Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt.

Objetivos:

Objetivo general:

Entregar información respecto a demencias y motivar la reflexión sobre las preferencias de cuidado y tratamientos a futuro.

Objetivos específicos:

Informar sobre demencias, diagnóstico, tratamientos disponibles y curso evolutivo de la enfermedad.

Incentivar la reflexión en torno a la evolución de la enfermedad y la necesidad de realizar una planificación anticipada de cuidados

Introducir el concepto de voluntades anticipadas y planificación anticipada de cuidados.

Contenidos del taller:

Demencias: definición, diagnóstico y tratamiento general.

Curso evolutivo de las personas con demencias.

Preferencias, valores y deseos en torno a los cuidados futuros

Introducción a las voluntades anticipadas y PAC

Invitación a reflexionar y entrega de cuadernillo.

Metodología:

El taller de una hora de duración en la que se conversará en una mesa redonda sobre los contenidos previamente mencionados, incentivando la discusión y reflexión en torno a ellos, facilitando la realización de comentarios y resolución de interrogantes.

Cada taller considera un máximo de 10 participantes y se realizará cada 3 meses.

En la primera fase se solicitará la presentación de cada uno de los participantes y posteriormente se conversará sobre la dinámica de la enfermedad (demencias), motivando a que cada uno comente su experiencia personal (o de sus familiares afectados). Luego se incentivará a pensar sobre lo que es importante para cada

uno y como le gustaría que lo cuidarán a futuro. Se comentará sobre la existencia de los documentos de voluntades anticipadas y la posibilidad de iniciar una PAC. Finalmente se entregará un cuadernillo de reflexión personal o familiar.

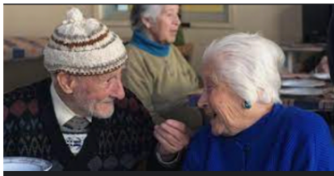
Evaluación:

La evaluación será de tipo formativa y anónima, mediante un documento en el que se solicitará que respondan: ¿qué le ha parecido el taller?, ¿ha sido útil para usted? ,¿qué aspectos destacaría?,¿qué aspectos considera que se deben mejorar?. En una escala de 1 a 7, dónde 7 es la nota máxima; ¿qué calificación le otorgaría al taller?

Recursos para la capacitación:

- Sala de reuniones 10 personas , que facilite la realización de una actividad grupal y que cuente con servicios sanitarios básicos.
- 1 docente que guiará el taller
- Papelería: hojas y lápices (10)
- Lista de asistencia
- Cuadernillo “Lo que es importante para mí”.

Anexo n°5: Cuadernillo: “Lo que es importante para mí”.



Lo que es importante para mí

Una guía para reflexionar

Nombre:

Fecha:

Este cuadernillo es parte del Proyecto Implementación de Planificación Anticipada de Cuidados en personas con demencias en el Hospital Puerto Montt.

Fernando Maldonado Higuera. Candidato a Magister Bioética Universidad del Desarrollo.

Este documento contiene contenido de "Lo que es importante para mí". El original fue creado por The Conversation Project, una iniciativa del Institute for Healthcare Improvement, y se puede encontrar en <https://theconversationproject.org/>. Con licencia de Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License, <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>

Bienvenido!

Este cuaderno está diseñado para ayudar a que las personas con demencia se preparen para hablar con su equipo de atención (médicos, enfermeros, trabajador social, etc.) sobre lo que considera más importante para sí mismo y como les gustaría que los atiendan a futuro.

Se trata de ayudar a que piense en lo que considera más importante para usted — y sobre cómo explicarle a su equipo de atención médica cuáles son sus objetivos y sus preferencias.

Luego, juntos pueden elegir el tipo de atención médica que sea más adecuado para usted.

Instrucciones:

¿Qué hacer?

- Complete el cuaderno solo o con alguien más, como sea más cómodo para usted.
- Tómese el tiempo necesario para completarlo.
- Comparta su cuaderno con su equipo de atención médica, familiares o seres queridos.
- Utilice sus respuestas como tema de conversación con familiares, amigos o personas importantes para usted.

Instrucciones para los cuidadores.

- Explíquelo a la persona el objetivo de este cuaderno
- Ayude a completarlo con calma. Puede dejar preguntas en blanco o contestar las que le interesen más. Si se siente cansado/a puede continuar en otra oportunidad.
- Si la persona es propensa a confundirse, mantenga un número pequeño de personas presentes al momento de completarlo.

Mi información

➤ ¿Dónde nací?

➤ ¿Pude ir a la escuela? ¿Hasta qué curso?

➤ ¿En qué trabajo o trabajé antes?

➤ ¿Dónde vivo?

➤ ¿Con quién vivo?

➤ ¿Alguien ayuda a cuidarme? ¿Quién?

➤ ¿Usted tiene alguna creencia religiosa?

Mi salud

▶ ¿Qué sabe usted de su estado de salud actual?

▶ ¿Cómo cree que puede evolucionar su enfermedad?

▶ ¿Cómo se imagina usted en 5 o 10 años más?

Sobre mí

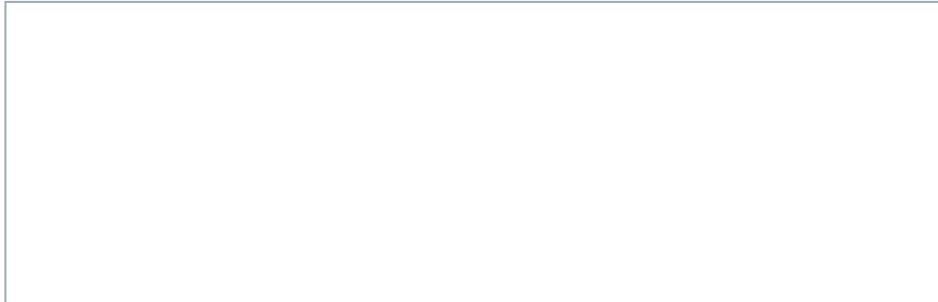
1 ¿Qué cosas son importantes para usted?

2 ¿Qué le gusta hacer?

- **¿Cómo es un buen día para usted? Por ejemplo: Salir con familiares, no tener dolor, ir a la Iglesia, Ir al club de adulto mayor.**



- **¿Cómo es un día difícil para usted?. Por ejemplo: No puedo salir de la cama por dolor, no puedo vestirme sola, no puedo comer sin ayuda, no puedo cocinar.**



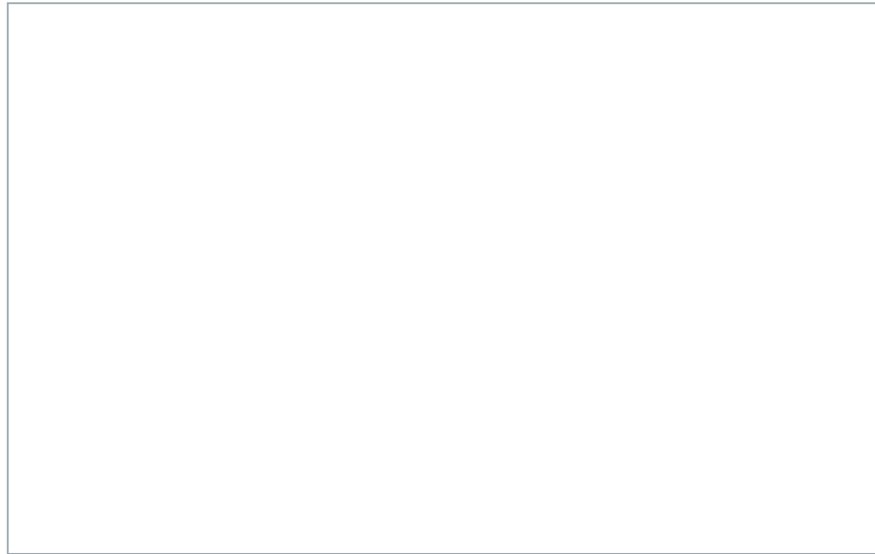
- **¿Qué significa para usted no tener sufrimiento?**



Mis miedos y preocupaciones

➤ ¿Cuáles son sus mayores miedos y preocupaciones respecto del futuro de su salud?

Por ejemplo: no quiero ser una carga para los demás, no quiero dejar deudas, no quiero sentirme atrapado.
Me preocupa que no puedan cuidarme



Mi atención médica

➤ ¿Cómo me gustaría que fuera mi equipo tratante?

➤ ¿Me gustaría que me entreguen todos los detalles sobre mi enfermedad o solamente lo esencial?

➤ ¿Me gustaría que me ingresen a Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) a pesar de que mi enfermedad esté muy avanzada ?

Deseos y preferencias

➤ ¿Cómo me gustaría que me cuiden si mi enfermedad avanza?

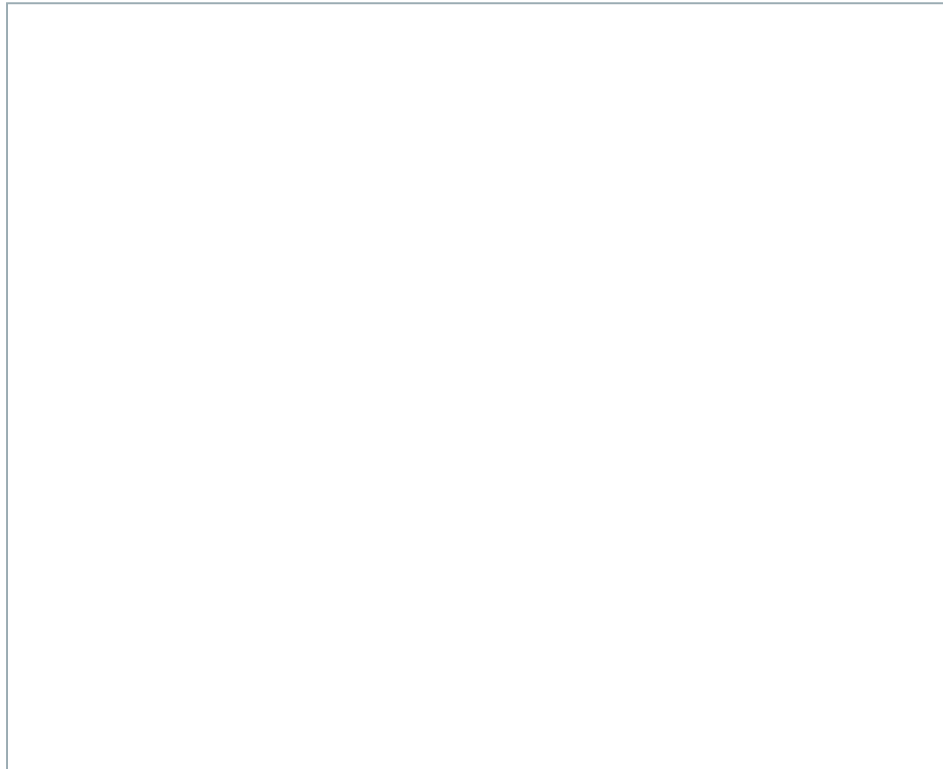
➤ ¿Quién me gustaría que me acompañe o cuide si mi enfermedad está muy avanzada?

➤ ¿Dónde me gustaría que me cuiden o acompañen al final de mi vida? ¿En mi casa o en el hospital? ¿en otro lugar?

➤ ¿Quién me gustaría que tome decisiones por mí cuando ya no pueda hacerlo?, ¿quién me gustaría que hablará por mí?

Preguntas

- ▶ ¿Qué preguntas quiere hacerle a su equipo tratante?



Próximos pasos

- **Conversar su respuestas con alguien más: familiar, amigo u otra persona que considere importante**
- **Comente sus respuestas con el equipo tratante**
- **Piense en un representante o sustituto que pueda tomar decisiones por usted en caso necesario**
- **Continúe reflexionando o pensando sobre sus preferencias o deseos. La información registrada en este cuaderno se puede cambiar o modificar cuando usted estime conveniente.**

Anexo n°6: Documento de voluntades anticipadas Hospital Puerto Montt



Documento de Voluntades Anticipadas

El documento de Voluntades Anticipadas es un instrumento mediante el cual usted expresa sus deseos y preferencias en torno a cuidados o atención médica. Este documento permitirá que el equipo médico los conozca y respete a futuro cuando usted eventualmente esté cursando con una situación de enfermedad y no pueda expresar decisiones sobre los asuntos que afecten su salud.

Es importante señalar que este documento solamente será utilizado cuando usted no pueda tomar decisiones por estar en una situación grave como por ejemplo: inconsciente, en coma o en un estado avanzado de una enfermedad terminal que afecte su capacidad de decidir.

En este documento también puede designar a una persona que lo represente o sustituya cuando usted no pueda tomar decisiones y que velará por el cumplimiento de los deseos y preferencias que usted exprese.

Este documento puede ser revisado o modificado cuando usted estime conveniente y será ingresado a su ficha clínica del hospital.

Documento de Voluntades Anticipadas.



Fecha:
Nombre:
RUN:
Edad:
Domicilio:
Diagnóstico:

Médico tratante:
Director del Hospital o su representante:

A través de este documento expreso mis valores y preferencias con el objetivo de que sean respetadas en caso de que por mi condición de salud física o mental ya no sea capaz de expresar mi voluntad y tomar decisiones.

Esto lo he reflexionado y conversado con mis familiares, amigos y equipo tratante.

1.- Valores y preferencias:

Yo valoro y considero importantes los siguientes aspectos de mi vida:

- ◇ Mantener la capacidad de comunicarme con mi familia o amigos.
- ◇ Ser capaz de asearme por mí mismo.
- ◇ No sufrir dolor.
- ◇ Estar acompañado por quienes quiero.
- ◇ Ser capaz de alimentarse sin necesidad de medidas artificiales (por ejemplo: sondas).
- ◇ Vivir sin la necesidad de estar conectado a equipos o máquinas de soporte vital.

- ◇ Otros:

2.- Preferencias en torno a indicaciones específicas.

En base a lo expresado previamente, detallo mis preferencias respecto a indicaciones específicas:

- No deseo que se realicen procedimientos o tratamientos que prolonguen artificialmente mi vida (ventilación mecánica, alimentación artificial, diálisis, etc.) si sólo sirven para mantener la vivo mi cuerpo y no respetan lo que valoro.
- Deseo que me administren los medicamentos u otorguen el apoyo necesario para aliviar mi sufrimiento y dolor.
- Deseo que se me otorgue apoyo religioso o espiritual según mis creencias.
- Quiero que mis familiares y personas queridas me acompañen en mis últimos días.
- Deseo pasar los últimos días de vida en mi casa.
- Otras preferencias a considerar:

3. Designación de representante o subrogante

En caso de duda en la interpretación del documento, quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante, a quien autorizo para que tome decisiones en el caso de que yo no lo pueda hacer.

Nombre:

RUN:

Teléfono:

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante en caso de que él/ella no pueda expresar sus deseos con respecto a su atención de salud. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las preferencias expresadas en este documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma su voluntad.

Firma:

En caso de que mi representante no pueda comparecer, también designo a:

Nombre:

RUN:

Teléfono:

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante en caso de que él/ella no pueda expresar sus deseos con respecto a su atención de salud. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las preferencias expresadas en este documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma su voluntad.

Firma:

Nombre y firma de quien expresa su voluntad anticipada:

Nombre y firma del médico tratante:

Nombre y firma del director del hospital o su representante:

Anexo n°7: Documento de seguimiento.

Reunión de seguimiento Proyecto: “Implementación de un proceso de Planificación Anticipada de Cuidados en la Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt.”

Fecha:

Participantes:

Fortalezas identificadas:

Dificultades identificadas:

Plan de mejoras:

Firma.

Anexo n°8: Documento de seguimiento semestral

Reunión de seguimiento semestral Proyecto: “Implementación de un proceso de Planificación Anticipada de Cuidados en la Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt.”

Fecha:

Participantes:

Fortalezas identificadas:

Dificultades identificadas:

Resultados de los planes de mejoras sugeridos:

Firma.

Anexo n°9: Documento de seguimiento de indicador semestral.

Proyecto: “Implementación de un proceso de Planificación Anticipada de Cuidados en la Unidad de Memoria del Hospital Puerto Montt.”

Indicador:

$$\frac{\text{Número de procesos de Planificación Anticipada de Cuidados iniciados en el periodo}}{\text{Número de personas con demencia ingresadas a la Unidad de Memoria en el periodo}} \times 100$$

