

**TITULO: IMPLEMENTACION DE UN PROCESO DE DECLARACION DE  
VOLUNTADES ANTICIPADAS EN UN HOSPITAL PUBLICO DE SANTIAGO**

**POR: JAVIER QUILODRAN PEREDO**

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

PROFESOR GUIA:  
DRA. KAREN GOSET POBLETE

Fecha: Abril 2025  
Santiago de Chile

© Se autoriza la reproducción de fragmentos de esta obra para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya la referencia bibliográfica.

## **AGRADECIMIENTO**

A Lorena y Eloísa, por su comprensión generosa frente al tiempo que la realización de este Magister ha significado, y por el apoyo constante y silencioso que me han entregado en cada etapa de este proceso. Su paciencia, amor y confianza han sido un motor fundamental para perseverar en el camino de la formación y el estudio, incluso en los momentos de mayor exigencia.

Agradezco también a todas las personas que, de distintas maneras, contribuyeron a la realización de este trabajo: colegas, docentes y pacientes que han entregado orientación, estímulo y palabras oportunas, dando sentido al esfuerzo sostenido que implica toda empresa académica.

## **TABLA DE CONTENIDOS**

PÁGINAS PRELIMINARES	1
Portada	1
Agradecimiento	3
Tabla de Contenidos	4
Resumen	7
INTRODUCCIÓN	8
Planteamiento del problema	8
Justificación y Relevancia	12
MARCO REFERENCIAL - REVISION GENERAL DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS	17
Definición de las voluntades anticipadas y sus fundamentos generales	17
Historia y evolución del concepto	22
Modelos internacionales de voluntades anticipadas	25
Importancia de las voluntades anticipadas en cuidados paliativos	27
MARCO REFERENCIAL - ANALISIS ETICO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS	30
Principios Bioéticos aplicados a las voluntades anticipadas	30
Ética del Cuidado y su relación con la toma de decisiones anticipadas	32
Conflictos éticos en la implementación de voluntades anticipadas	35

Proporcionalidad de los tratamientos en cuidados paliativos	37
MARCO REFERENCIAL - ANALISIS LEGAL Y NORMATIVO EN CHILE	39
Marco normativo actual en Chile sobre voluntades anticipadas	39
Legislación comparada (Europa, EEUU y Latinoamérica)	42
Desafíos legales de la implementación en Chile	45
PROTOCOLO DE IMPLEMENTACION DE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	49
Objetivos	49
Factores claves para una implementación efectiva	52
Actores involucrados: pacientes, familias y equipos de salud	55
Procedimientos para la redacción y registro de voluntades anticipadas	59
Capacitación y sensibilización del personal de salud	65
Herramientas de apoyo para la toma de decisiones anticipadas	67
Diseño	71
Carta Gantt	80
Evaluación de la implementación – Indicadores	81
Métodos de seguimiento y auditoría	84
Recursos	88
Experiencias en otros países y lecciones aprendidas	90
Recomendaciones finales para una implementación sostenible	95

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	99
Reflexión general	99
Implicancias para la práctica clínica en cuidados paliativos	100
Recomendaciones para futuras investigaciones	101
Conclusión	103
REFERENCIAS	105

## RESUMEN

La presente tesis aborda la necesidad y viabilidad de implementar un proceso estructurado de declaración de voluntades anticipadas (VVAA) en un hospital público de Santiago, en el contexto de los cuidados paliativos. En un escenario marcado por el envejecimiento poblacional y la complejidad de las enfermedades crónicas avanzadas, se hace urgente garantizar el respeto a la autonomía de los pacientes, especialmente cuando estos ya no pueden expresar directamente sus decisiones. Pese al respaldo normativo y bioético de las VVAA, su implementación en Chile es aún fragmentaria, dificultada por la falta de protocolos institucionales, desconocimiento por parte del personal de salud y sobrecarga asistencial. Este trabajo propone un protocolo de implementación alineado con la Ley 21.375 y su reglamento, con énfasis en tres ejes: registro formal de las VVAA, capacitación a los equipos clínicos, y establecimiento de un sistema de seguimiento. A través del análisis de fundamentos bioéticos, legales y operativos, se identifican los principales facilitadores y barreras del proceso. Se destaca la relevancia de las VVAA como herramienta que permite una atención más humanizada, ética y respetuosa de la dignidad del paciente, evitando decisiones clínicas desalineadas con sus valores y deseos. El modelo propuesto no solo busca operacionalizar un derecho reconocido, sino también fomentar una transformación cultural en el sistema público de salud, fortaleciendo el enfoque centrado en la persona.

## **INTRODUCCION**

“La vida es muy simple, pero insistimos en hacerla complicada”.

Confucio.

### **Planteamiento del problema**

En los últimos años, el envejecimiento poblacional, el aumento de las enfermedades crónicas y la creciente complejidad en la atención de pacientes en fases avanzadas de enfermedad han puesto de manifiesto la necesidad de fortalecer los mecanismos que garanticen la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones sobre sus propios cuidados. La planificación anticipada de la atención, en particular la formulación de voluntades anticipadas (VVAA), se ha convertido en un elemento central en la bioética y la medicina paliativa, que ha permeado a todo el proceso de atención de salud en su conjunto, permitiendo que los individuos expresen sus preferencias respecto a tratamientos médicos y cuidados al final de la vida. Sin embargo, en Chile, la implementación de este mecanismo en el sistema de salud, tanto público como privado, sigue siendo deficiente y heterogénea, dejando a muchos pacientes en situación de vulnerabilidad sin la certeza de que sus deseos serán respetados cuando ya no puedan comunicarlos directamente (Maldonado-Higuera, 2024).



El concepto de VVAA está respaldado por un amplio marco normativo y de principios éticos que destacan el derecho de los pacientes a decidir sobre su atención médica. Organismos internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), han promovido la integración de estos mecanismos dentro de los sistemas de salud como una estrategia para mejorar la calidad de la atención y la toma de decisiones compartida entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios (OPS, 2023). La legislación chilena lo ha considerado así también en las nuevas normativas en relación a la atención de los pacientes en cuidados paliativos, como la Ley 21.375 (Congreso Nacional de Chile [Congreso], 2021). En el ámbito bioético, varias corrientes fundamentan este desarrollo, desde el principalismo, los principios clásicos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia han sido ampliamente utilizados para sustentar la necesidad de que los sistemas de salud respeten las decisiones de los pacientes, especialmente en escenarios de enfermedad avanzada o terminal. Asimismo, la ética del cuidado resalta la importancia de la compasión, la empatía y la relación terapéutica en la toma de decisiones, promoviendo un enfoque más humanizado en la atención. Por otro lado, la ética de la virtud enfatiza el rol de los profesionales de la salud en el ejercicio de la prudencia, la sensibilidad moral y la excelencia del carácter, elementos esenciales para acompañar a los pacientes en el proceso de planificación anticipada de sus cuidados (Leon Correa, 2008).

A pesar de este reconocimiento normativo y bioético, en la práctica clínica existen múltiples barreras que dificultan la implementación de procesos formales de declaración de VVAA, especialmente en el sistema hospitalario público. En primer lugar, hay una falta de normativas específicas y protocolos institucionales que estandaricen este proceso en los distintos niveles de atención. En segundo lugar, el desconocimiento sobre la existencia y relevancia de las VVAA, tanto por parte de los profesionales de la salud, como de los propios pacientes y sus familias, genera dificultades para su aplicación efectiva. En tercer lugar, la sobrecarga asistencial y la falta de formación en bioética de muchos equipos médicos pueden contribuir a que estas decisiones sean postergadas o no sean consideradas en la práctica clínica cotidiana (Yambay & Vega, 2024).

En el Hospital del Salvador, donde se desarrollará este proceso de implementación, estas dificultades se hacen evidentes en la ausencia de un protocolo formal que permita a los pacientes expresar y registrar VVAA de manera efectiva. Actualmente, la toma de decisiones en escenarios de enfermedad avanzada suele recaer en los médicos tratantes y en las familias, lo que puede generar conflictos éticos, estrés emocional y, en algunos casos, la aplicación de tratamientos que no reflejan la voluntad del paciente. Esta realidad no solo impacta la dignidad y calidad de vida de las personas en la fase final de su enfermedad, sino que también puede generar dilemas éticos complejos para los equipos de salud, quienes deben equilibrar el respeto a la autonomía

con el deber de ofrecer la mejor atención posible en un contexto de recursos limitados, lo que se evidencia en algunas consultas al comité de ética asistencial en ocasiones con este propósito.

Ante esta problemática, surge la necesidad de diseñar e implementar un proceso estructurado de declaración de VVAA dentro del Hospital, que permita garantizar el respeto a la autonomía del paciente y mejorar la toma de decisiones en pacientes en cuidados paliativos. Para ello, es fundamental identificar las principales barreras y facilitadores en la implementación de este proceso, así como definir estrategias que permitan su integración en la práctica clínica habitual de manera eficiente y sostenible.

Este proyecto de intervención tiene como objetivo analizar las condiciones actuales en las que se toman decisiones al final de la vida en un hospital público de Santiago, identificar los desafíos existentes en la implementación de VVAA y desarrollar un protocolo de aplicación que pueda ser incorporado dentro del sistema de salud pública. La relevancia de esta intervención radica en su potencial para generar cambios estructurales en la atención de pacientes con enfermedades avanzadas, promoviendo una cultura de respeto a la autonomía y fortaleciendo el derecho de los pacientes a decidir sobre su propia vida y cuidados médicos. Al abordar esta problemática desde una perspectiva bioética, legal y operativa, este proyecto busca no solo contribuir al desarrollo

de políticas institucionales en el ámbito de los cuidados paliativos, sino también generar un impacto real en la calidad de vida de los pacientes, sus familias y los equipos de salud involucrados en su atención.

### **Justificación y Relevancia**

Las VVAA han demostrado ser una herramienta fundamental para abrir la conversación entre pacientes, familias y equipos de salud respecto al derecho y la responsabilidad de cada persona en la toma de decisiones sobre el manejo de su salud. Su importancia radica en la posibilidad de que los individuos expresen sus preferencias de tratamiento y cuidados futuros, ya sea en el contexto de una patología avanzada o incluso en ausencia de una enfermedad activa. De este modo, las directrices anticipadas no solo resguardan el principio de autonomía, sino que también permiten un abordaje más ético y humanizado del final de la vida (Comisión Nacional de Bioética, 2024).

Sin embargo, la aplicación de estas directrices conlleva desafíos bioéticos significativos. En muchos casos, las decisiones expresadas por el paciente pueden no ser compartidas por sus familiares o cuidadores, lo que genera conflictos de valores entre la voluntad individual y el deseo de quienes rodean al paciente. Además, el equipo médico

tratante puede enfrentar dilemas cuando considera que la decisión anticipada del paciente entra en tensión con el principio de beneficencia, especialmente en situaciones donde las voluntades expresadas podrían parecer contraproducentes desde un punto de vista clínico. Estas diferencias frecuentemente son presentadas ante los comités de ética asistencial, espacios de deliberación donde se busca equilibrar los principios bioéticos en juego, ofreciendo un marco para la resolución de conflictos y la toma de decisiones fundamentadas (Rodríguez, 2023).

En el Hospital del Salvador, un hospital público de Santiago donde me desempeño profesionalmente, no es raro que este tipo de casos sean elevados al comité de ética asistencial. Esta realidad pone en evidencia la necesidad de contar con un proceso estructurado para el registro de las VVAA, siguiendo los lineamientos ministeriales existentes. No obstante, más allá del registro formal, es imprescindible acompañar este proceso con una estrategia de sensibilización y capacitación dirigida a los equipos de salud, para que comprendan no solo la validez legal de estas declaraciones, sino también su fundamentación ética y su relevancia en la práctica clínica. La implementación de un modelo de VVAA debe ir de la mano con un cambio cultural en el sistema de salud, promoviendo un enfoque que respete la autonomía del paciente sin que ello implique el abandono de su cuidado.

En este sentido, la implementación de VVAA no debe entenderse únicamente como un procedimiento administrativo, sino como un proceso que fomente un acompañamiento genuino del paciente, fortaleciendo la confianza entre los equipos sanitarios y quienes reciben atención. Por otra parte, el ejercicio profesional de la medicina no puede limitarse al cumplimiento de normativas o reglas generales, sino que exige el desarrollo de cualidades morales como la prudencia, la sensibilidad y la responsabilidad. En el contexto de las VVAA, esto significa que los profesionales de la salud deben cultivar la capacidad de discernir con sabiduría las decisiones médicas, respetando la autonomía del paciente sin descuidar su deber de cuidado y asistencia.

Existen diversas barreras que dificultan la implementación efectiva de las VVAA, especialmente en hospitales públicos (Maldonado-Higuera, 2024). En algunos casos, la decisión de un paciente de rechazar ciertos tratamientos puede ser malinterpretada como una consecuencia de las limitaciones del sistema de salud, en lugar de reconocerse como una elección libre e informada. Asimismo, la planificación anticipada puede verse condicionada por la inequidad en el acceso a terapias, lo que genera incertidumbre sobre si la voluntad expresada refleja una preferencia genuina o está influida por restricciones socioeconómicas.

Durante años, la ausencia de un marco legal claro para las VVAA dificultó su registro y aplicación, lo que permitió eludir en gran medida estas discusiones dentro del sistema de salud. Sin embargo, con la existencia de normativas que respaldan su validez y promueven su implementación en los distintos centros asistenciales, ya no es posible postergar la integración de este derecho en la práctica clínica cotidiana. Desde una perspectiva bioética y legal, la planificación anticipada no solo fortalece el derecho del paciente a decidir sobre su propio cuidado, sino que también permite a los profesionales de la salud actuar con mayor seguridad y respaldo normativo en la toma de decisiones.

La incorporación de las VVAA en la atención sanitaria representa un cambio paradigmático que desafía estructuras tradicionales dentro del proceso asistencial. La resistencia al cambio en la práctica clínica ha sido una constante en la historia de la medicina, y la integración de un modelo que promueva la autonomía y la dignidad del paciente al final de la vida no es la excepción. En este contexto, la ética aplicada a la gestión sanitaria cobra un rol fundamental, pues la implementación de este tipo de iniciativas debe ir acompañada de estrategias organizacionales que permitan su adecuada operatividad dentro del sistema de salud pública (Jami et al, 2023).

Romper con los paradigmas históricos que han mantenido a las VVAA al margen del proceso asistencial e integrarlas de manera formal y sistemática en la atención del

paciente representa un desafío que requiere un proceso de implementación riguroso, programado y éticamente fundamentado. El presente proyecto de intervención busca contribuir a este desafío, proporcionando un modelo que no solo respalde la autodeterminación del paciente, sino que también fomente una atención más ética, humanizada y acorde con los principios fundamentales de la bioética.



## **MARCO REFERENCIAL - REVISION GENERAL DE LAS VOLUNTADES**

### **ANTICIPADAS**

“La libertad no es nada más que una oportunidad para ser mejor” Albert Camus.

#### **Definición de las Voluntades Anticipadas y sus fundamentos generales**

Las Voluntades Anticipadas (VVAA), también conocidas como Directrices Previas o Testamento Vital, son una manifestación escrita y formalizada en la que una persona mayor de edad y con plena capacidad expresa sus deseos y preferencias respecto a las intervenciones médicas y cuidados de salud que desea o no recibir en situaciones futuras en las que no pueda expresar su voluntad de manera directa. Este instrumento permite al paciente anticiparse a circunstancias en las que su capacidad de decisión esté comprometida, asegurando que sus valores y deseos sean respetados en la atención médica que reciba (Forero et al, 2019).

La normativa chilena establece que pueden expresar VVAA en cuidados paliativos las personas mayores de edad cuya capacidad haya sido certificada por su médico tratante, así como los padres, madres o representantes legales de niños, niñas y adolescentes. Además, los menores de edad podrán manifestar sus preferencias

conforme a su autonomía progresiva, considerando su edad, madurez, desarrollo mental y estado emocional (Ministerio de Salud de Chile [Minsal], 2023a). Dado que este plan de implementación se llevará a cabo en un hospital sin atención pediátrica, se asumirá que la decisión será expresada directamente por el paciente. En el caso de adolescentes mayores de 15 años, su capacidad para tomar decisiones será evaluada individualmente en función de su autonomía progresiva.

Según los "*Lineamientos para la Declaración de Voluntades Anticipadas en Personas con Enfermedades Terminales o Graves*" del Ministerio de Salud de Chile, las VVAA deben cumplir con ciertos requisitos para ser consideradas válidas y vinculantes (Minsal, 2023a):

- Forma escrita y firmada: La declaración debe estar por escrito y llevar la firma del otorgante, o en su defecto, la de un representante legal si el paciente no puede firmar por sí mismo.
- Presencia de testigos: Es necesario que la declaración sea firmada en presencia de dos testigos mayores de edad, quienes no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante ni tener intereses económicos en su fallecimiento.
- Contenido claro y específico: La declaración debe detallar de manera precisa las intervenciones médicas que el paciente desea o no recibir, pudiendo incluir

aspectos como la reanimación cardiopulmonar, el uso de ventilación mecánica, la alimentación artificial, entre otros.

Además, el documento permite al paciente designar a una persona de confianza como su representante para que tome decisiones en su nombre en caso de incapacidad. Este representante actuará como interlocutor con el equipo médico, velando por el cumplimiento de las voluntades expresadas en la declaración.

Es importante destacar que las VVAA pueden ser revocadas o modificadas en cualquier momento por el otorgante, siempre que lo haga en plena capacidad y siguiendo los mismos requisitos formales que para su otorgamiento inicial.

La implementación de las VVAA en el sistema de salud chileno busca promover la autonomía del paciente y garantizar una atención médica respetuosa de sus valores y deseos, especialmente en situaciones críticas o al final de la vida. Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de conocer y respetar estas declaraciones, integrándolas en la planificación y ejecución de los cuidados médicos.

El fundamento legal de las VVAA encuentra su respaldo en el derecho a la autonomía y a la dignidad de la persona, consagrados en diversos marcos normativos

nacionales e internacionales. En Chile, la Ley 20.584 sobre derechos y deberes de los pacientes establece el derecho a tomar decisiones respecto a la atención de salud, permitiendo que los pacientes expresen sus preferencias en diversos escenarios (Congreso, 2012). Adicionalmente, el Decreto N° 41 de la Ley 21.375, que reglamenta los cuidados paliativos y los derechos de las personas con enfermedades terminales o graves, refuerza este derecho al establecer un mecanismo formal para la suscripción de declaraciones de voluntad anticipada (Minsal, 2023b). Según este decreto, los pacientes pueden registrar sus decisiones respecto a tratamientos futuros, asegurando que sean respetadas e integradas en su ficha clínica. Asimismo, permite la designación de un representante que pueda actuar en nombre del paciente cuando este se encuentre incapacitado, garantizando la coherencia entre sus deseos y la atención médica recibida. A nivel internacional, instrumentos como el Convenio de Oviedo (Consejo de Europa, 1997) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (UNESCO, 2005) refuerzan la obligación de respetar la voluntad de los pacientes en la toma de decisiones médicas.

El fundamento social considera que en una sociedad en la que la esperanza de vida ha aumentado y en la que las enfermedades crónicas y degenerativas son cada vez más prevalentes, la planificación anticipada de decisiones médicas cobra un valor fundamental. La implementación de las VVAA permite reducir el sufrimiento de los

pacientes y sus familias, evitando incertidumbre y conflictos en momentos críticos. Además, fomenta una cultura de respeto y participación en la toma de decisiones sanitarias, fortaleciendo la confianza en el sistema de salud y promoviendo el empoderamiento de las personas en la gestión de su propia vida y muerte (Forero, 2019).

El fundamento bioético, respecto al que ahondaremos más adelante, establece que desde esta perspectiva, las VVAA se fundamentan en varios principios clave: a) Autonomía, que permiten que el paciente ejerza control sobre sus decisiones médicas, incluso en situaciones de incapacidad, b) Beneficencia y No Maleficencia que evitan intervenciones médicas innecesarias o desproporcionadas que podrían generar más daño que beneficio al paciente y c) Justicia que facilitan un uso más equitativo de los recursos sanitarios, evitando encarnizamiento terapéutico y tratamientos fútiles (Beauchamp & Childress 2001). Asimismo, la ética del cuidado destaca la importancia del acompañamiento y la comunicación en el proceso de toma de decisiones, asegurando que estas sean respetadas en un marco de compasión y sensibilidad (Gilligan, 1982).

Por último, desde una perspectiva clínica, la implementación de las VVAA mejora la calidad de la atención médica al proporcionar directrices claras sobre las preferencias del paciente, reduciendo la incertidumbre en la toma de decisiones. Además, permite a los equipos de salud actuar con mayor seguridad jurídica y ética, evitando intervenciones

que podrían ser percibidas como una prolongación artificial del sufrimiento (Moraes Dias et al, 2022). El decreto ministerial mencionado refuerza este aspecto al exigir que las VVAA sean respetadas por los equipos médicos y que su registro se realice en la ficha clínica, permitiendo un acceso oportuno a esta información en la toma de decisiones asistenciales. Diversos estudios han demostrado que los pacientes que participan en la planificación anticipada de la atención experimentan menor angustia y mayor satisfacción con su proceso de enfermedad y muerte, lo que se traduce en un mejor abordaje de los cuidados paliativos (Korfage et al, 2020).

### **Historia y evolución del concepto**

El concepto de VVAA (también conocidas como *living wills* en la literatura anglosajona) surgió a fines de la década de 1960, ligado al reconocimiento de la autonomía del paciente frente a tratamientos médicos al final de la vida. Un hito fundacional fue la propuesta del abogado Luis Kutner en 1969 del “living will”, que defendía como parte del derecho a la privacidad la legitimidad de rechazar tratamientos que prolonguen la vida ante una condición incurable e irreversible. Poco después, casos emblemáticos como el de Karen Ann Quinlan en 1975 —una joven mantenida en soporte vital en coma irreversible cuyos padres solicitaron retirarle el respirador según lo que

habría sido su deseo— suscitaron amplio debate médico y judicial sobre el derecho a morir con dignidad. Estos antecedentes impulsaron las primeras leyes: en 1976 California aprobó la *Natural Death Act*, pionera al reconocer legalmente el derecho del paciente a suspender o rechazar tratamientos médicos y proteger al profesional que respete esa voluntad. Hacia fines de los 70, varios estados de Estados Unidos siguieron este camino, y en 1983 California incorporó la figura del poder notarial duradero para decisiones de salud, permitiendo designar un representante para tomar decisiones cuando el paciente pierda capacidad. En 1990, Estados Unidos promulgó la *Patient Self-Determination Act* (PSDA), que obligó a los hospitales y centros de salud a informar y consultar a los pacientes sobre la existencia de directivas anticipadas al ingresar, promoviendo su uso y resolviendo conflictos éticos en decisiones de fin de vida (Moncaleano & Rodríguez, 2024).

En las décadas siguientes, diversos países europeos adoptaron marcos legales para las VVAA. Por ejemplo, España incorporó la figura del “testamento vital” en la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, creando registros autonómicos; el Reino Unido reguló las directivas mediante el *Mental Capacity Act* de 2005; Alemania promulgó una ley específica en 2009 y Francia actualizó su Ley de derechos del paciente en 2016 reforzando las directivas anticipadas (Jox et al 2008, Rwabihama et al 2020).

En América Latina, México inició la legislación respecto al tema en 2008 con la Ley de Voluntad Anticipada en Ciudad de México (extendida luego a otros estados), Argentina reconoció las directivas anticipadas en la reforma de la Ley de Derechos del Paciente (2012), y Colombia emitió en 2018 la Resolución 2665 que define los requisitos del documento de voluntad anticipada (Moncaleano & Rodríguez, 2024).

A nivel internacional, destaca la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos de las Personas Mayores (2015), primer instrumento de derechos humanos que reconoce expresamente las VVAA como derecho de las personas mayores. Chile ratificó dicha Convención en 2017, asumiendo el compromiso de establecer un proceso para que las personas mayores puedan manifestar su voluntad anticipada, incluyendo cuidados paliativos (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2017).

En Chile, durante mucho tiempo no existió un reconocimiento jurídico expreso de las VVAA. La Ley 20.584 de 2012 (Derechos y Deberes de los Pacientes) garantizó la autonomía a través del consentimiento informado y el derecho a rehusar tratamientos, pero no contempló un mecanismo formal para dejar instrucciones anticipadas (Congreso, 2012). Se presentaron proyectos de ley para subsanar esto –por ejemplo, se propuso agregar un artículo 14 bis a la Ley 20.584 para regular los documentos de voluntad anticipada de manera integral (Cámara de Diputadas y Diputados de Chile [Cámara],



2022)–, invocando la necesidad de dar mayor autonomía al paciente y seguridad jurídica a sus decisiones médicas futuras. Sin embargo, la tramitación ha sido lenta. Un avance crucial ocurrió con la Ley 21.375, publicada en octubre de 2021, que consagra los cuidados paliativos universales y derechos de las personas con enfermedades terminales o graves. Esta ley, centrada en pacientes en fase terminal o condiciones graves, incorporó la declaración de voluntad anticipada como derecho específico en ese contexto (Congreso, 2021). Dicha ley se complementó con el Reglamento DS N°41 del Ministerio de Salud, publicado en enero de 2023, que detalló el procedimiento para suscribir estas declaraciones en los establecimientos de salud públicos y privados (Minsal, 2023b). Desde entonces, las VVAA han comenzado a implementarse progresivamente en hospitales públicos chilenos, especialmente a través de las unidades de cuidados paliativos y comités de bioética.

### **Modelos internacionales de voluntades anticipadas**

A nivel internacional, las VVAA adoptan diferentes modalidades y nomenclaturas, aunque comparten el fin de adelantar la expresión de la voluntad del paciente respecto a su atención de salud. Los dos modelos más difundidos son: 1) las instrucciones previas o testamento vital, donde la persona plasma por escrito qué tratamientos desea o no

recibir en determinadas situaciones clínicas futuras (por ejemplo, reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, alimentación artificial, etc.), y 2) la designación de un representante o apoderado para decisiones de salud (también llamado poder médico duradero o *proxy*), donde el paciente nombra a alguien de confianza que tome decisiones en su nombre si él queda incapacitado. Muchos países contemplan ambas modalidades de manera complementaria, permitiendo al individuo dejar directrices específicas y simultáneamente nombrar un agente tomador de decisiones. También existen modelos más integrales como la planificación anticipada de cuidados (*Advance Care Planning*), que es un proceso continuo de diálogo entre el paciente, su familia y el equipo de salud para aclarar valores, preferencias y objetivos de cuidado, más allá de solo llenar un documento formal (Moncaleano & Rodríguez, 2024).

En la práctica internacional, la implementación de las VVAA suele incluir registros oficiales. Por ejemplo, España cuenta con registros autonómicos interconectados a un Registro Nacional, donde el documento de VVAA queda archivado y disponible para los profesionales sanitarios. En Estados Unidos no existe un registro único nacional, pero la *Patient Self-Determination Act* (PSDA) de 1990 exige que al ingreso hospitalario se pregunte por la existencia de un *advance directive* y se ofrezcan formularios si el paciente desea confeccionarla. Varias iniciativas en EE.UU. y Canadá han desarrollado formularios estandarizados de fácil comprensión (como el documento “Five Wishes” o las

Órdenes Médicas de Tratamiento de Soporte Vital – *POLST* – para pacientes con enfermedad avanzada), buscando integrar las VVAA en la historia clínica y la práctica clínica cotidiana. En cuanto a contenidos, las directivas anticipadas suelen abarcar decisiones sobre tratamientos de soporte vital (ventilación, diálisis, RCP), preferencias en escenarios de demencia u otras enfermedades terminales, deseo de cuidados paliativos exclusivos, postura frente a la donación de órganos, e incluso disposiciones post mortem. Cada jurisdicción establece requisitos formales (testigos, notarización, periodicidad de actualización, etc.) para asegurar la validez del documento. Por ejemplo, la ley pionera de California requería renovar el documento cada 5 años y firmarlo ante testigos sin vínculos de parentesco. En general, los modelos internacionales coinciden en que la voluntad anticipada debe ser libre, informada, escrita, firmada y siempre revocable, y que sus instrucciones entran en vigor únicamente cuando el paciente carece de capacidad para expresarse en el presente (Annas, 1991).

### **Importancia de las voluntades anticipadas en cuidados paliativos**

Las VVAA tienen una relevancia fundamental en el contexto de los cuidados paliativos, donde el objetivo primario es garantizar la calidad de vida, el alivio del sufrimiento y el respeto a la dignidad del paciente que enfrenta enfermedades avanzadas.

En la fase terminal, muchos pacientes pueden perder la capacidad de decidir (por deterioro cognitivo, delirio, inconsciencia, etc.), por lo que haber dejado instrucciones previas empodera al paciente y guía al equipo sanitario y a la familia para tomar decisiones acordes con sus valores y preferencias. Esto ayuda a evitar intervenciones médicas fútiles o no deseadas, previniendo el encarnizamiento terapéutico (obstinación en prolongar la vida biológica sin considerar el sufrimiento o la voluntad del enfermo). Diversos estudios destacan que las VVAA contribuyen a una atención más centrada en la persona: se asocian con mayor satisfacción de pacientes y familias, menor uso de medidas invasivas al final de la vida y más uso de cuidados paliativos en lugar de tratamientos desproporcionados (Detering et al, 2010). Por ejemplo, una revisión sistemática encontró que las directrices anticipadas se vinculan a una reducción de muertes en el hospital y a un aumento de fallecimientos en el entorno preferido por el paciente, generalmente su domicilio o cuidados hospice (Brinkman-Stopplenburg et al, 2014).

En Chile, los profesionales de cuidados paliativos reconocen la importancia de este instrumento. Una encuesta de 2018 a equipos de cuidados paliativos del sistema público mostró que 98,8% de los profesionales está de acuerdo en que es beneficioso que las personas planifiquen sus deseos para el final de la vida (Dittborn, 2018). Este amplio consenso indica que las VVAA son vistas como una herramienta valiosa para la

humanización de la atención al final de la vida, facilitando una muerte más tranquila y acorde a la dignidad del paciente. También alivian la carga emocional de las familias, al clarificar con anticipación qué decisiones tomar, disminuyendo conflictos y la incertidumbre llegada la etapa final. En suma, en cuidados paliativos las VVAA refuerzan el principio de que, aun cuando la cura ya no es posible, siempre se puede cuidar respetando los deseos del paciente. Son una pieza clave de la planificación anticipada de la atención y un complemento a la comunicación abierta paciente-familia-equipo, lo que redundando en una atención más ética y de mayor calidad.

## **MARCO REFERENCIAL – ANÁLISIS ÉTICO DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS**

“Que la idea de la muerte no me distraiga de lo que estoy haciendo” Gabriel García

Marquez

### **Principios Bioéticos aplicados a las voluntades anticipadas**

El fundamento ético de las VVAA descansa sobre varios principios de la bioética clásica (Beauchamp & Childress 2001), en especial el principio de autonomía. Este principio reconoce el derecho de cada persona a tomar decisiones libres e informadas sobre su propio cuerpo y tratamientos médicos. Las VVAA materializan el respeto a la autonomía al permitir que la voluntad del paciente prevalezca incluso en el futuro, cuando ya no pueda expresarla directamente. Junto a la autonomía, también está presente el principio de beneficencia, orientado a procurar el bien del paciente conforme a sus valores, y el de no maleficencia, evitando causarle daño con intervenciones no deseadas o inútiles. De hecho, en la literatura se afirma que las VVAA son una herramienta ética “fundamentada en los principios de respeto por la autonomía y de beneficencia”, en el contexto de las decisiones al final de la vida (Leon Correa, 2008). El principio de justicia también entra en juego, asegurando equidad en el acceso a este derecho para todos los

pacientes, sin discriminación, y evitando el uso inapropiado de recursos en terapias fútiles que podrían redistribuirse a otros pacientes en cuidados paliativos.

Un valor transversal es la dignidad de la persona: permitirle decidir sobre los tratamientos que afectan su vida y muerte es reconocer su dignidad intrínseca. Las VVAA evitan que el paciente sea reducido a “objeto” de decisiones médicas de terceros, afirmándolo como sujeto activo hasta el final. Además, promueven la transparencia y honestidad en la relación clínica, ya que requieren un diálogo franco sobre pronóstico, opciones terapéuticas y expectativas, lo que está alineado con la ética médica de la veracidad y el consentimiento informado continuo (Soofi, 2022). En la misma línea, Diego Gracia (2004) subraya que las VVAA deben formularse en positivo (lo que el paciente *sí* desea) y no solo como lista de rechazos, de modo que reflejen sus valores y orienten constructivamente la atención médica. Gracia insiste en “dejar claro lo que el paciente quiere, no solo lo que no quiere”, integrando así la autonomía del paciente con la planificación compartida de cuidados al final de la vida.

En la misma línea, Leon Correa (2008) plantea reconciliar la autonomía con la beneficencia *no paternalista*, buscando una relación médico-paciente equilibrada: “*La beneficencia y la responsabilidad son principios morales... estrechamente atados a [la autonomía del paciente]*”, por lo que tanto el respeto de la voluntad anticipada del

paciente como la preocupación médica por su bien deben conjugarse. En suma, desde el principlismo se defiende la validez ética de las VVAA como manifestaciones de autonomía respetuosa de la dignidad, a la vez que se subraya la responsabilidad de ponderar el beneficio del paciente y la justicia en cada caso.

### **Ética del Cuidado y su relación con la toma de decisiones anticipadas.**

Además de los principios anteriores, el análisis ético de las VVAA puede abordarse desde la ética del cuidado, que enfatiza la importancia de la empatía, la responsabilidad y las relaciones en la atención de salud. La ética del cuidado nos recuerda que las decisiones sobre el final de la vida no ocurren en el vacío, sino en un contexto de vínculos (familiares, clínicos) y de vulnerabilidad del paciente (Gilligan, 1982). Implementar VVAA con una perspectiva de cuidado implica garantizar que el proceso para establecerlas se dé en un ambiente de acompañamiento, comprensión y apoyo emocional. Esto significa que el equipo de salud debe asumir un rol de guía cuidadosa: informar con sensibilidad, escuchar activamente los valores y deseos del paciente, e involucrar a la familia respetando siempre la voluntad del enfermo. La relación médico-paciente-familia se ve fortalecida cuando el paciente percibe disposición para respetar su voluntad; ello



aumenta la confianza y reduce miedos acerca de ser sometido a tratamientos indignos (Wolf-Devine, 1995).

Liz Lloyd (2004), desde la sociología del envejecimiento y el cuidado, observa que la promoción de las VVAA extiende los derechos individuales “hasta el momento de la muerte, incluso después de que las personas hayan perdido su capacidad mental”, preguntándose críticamente “¿qué sentido tiene la emancipación frente a la muerte?”. Esta perspectiva subraya que, ante la muerte, la interdependencia y la confianza son cruciales: estudios muestran que ciertos grupos (p. ej., adultos mayores afroamericanos en EE. UU.) son reticentes a firmar VVAA por falta de confianza en el sistema sanitario, dado un historial de desatención y malas experiencias con profesionales. Así, la ética del cuidado invita a considerar cómo las relaciones de cuidado (o su ausencia) influyen en la toma de decisiones al final de la vida. Choi (2024) propone explícitamente un modelo de ética del cuidado ante el dilema de pacientes con demencia cuyas directrices anticipadas previas chocan con sus deseos actuales: critica que defender a ultranza la autoridad de la directiva anticipada, apoyándose solo en la autonomía previa, puede ser una visión “capacitista” que ignora otros aspectos del respeto a la persona. En su lugar, plantea una ética del cuidado que reconceptualiza el respeto como atención a los intereses contemporáneos del paciente (por ejemplo, el deseo actual de vivir de una persona con demencia, aunque contradiga su instrucción previa). Este enfoque fomenta las virtudes

del cuidado, como la sensibilidad, la compasión y la receptividad, e insta a reconocer al paciente con deterioro cognitivo como un agente con una historia de vida en evolución, digno de cuidado y escucha en el presente.

Autores como Miguel Kottow (2013) han incorporado esta sensibilidad, introduciendo el *principio de vulnerabilidad* para complementar los principios bioéticos clásicos, remarcando que la fragilidad humana y la dependencia que se experimenta en el ocaso de la vida requieren respuestas éticas de cuidado, responsabilidad y empatía por parte de la sociedad y los profesionales. En Chile, incorporar la ética del cuidado en este ámbito demanda capacitación en *comunicación de malas noticias*, manejo del duelo anticipado y contención emocional, de modo que el acto de dejar por escrito la voluntad anticipada sea un proceso humanizador y no meramente burocrático. Las VVAA se deben analizar no solo como expresión de autonomía individual, sino dentro de una red de relaciones de cuidado: importa tanto el contenido del documento como las condiciones de confianza, diálogo y apoyo en que se elabora y ejecuta, procurando que la decisión anticipada realmente responda al bienestar relacional del paciente y su entorno cercano.

## **Conflictos éticos en la implementación de voluntades anticipadas.**

Aun cuando las VVAA buscan guiar las decisiones médicas conforme a la preferencia del paciente, su implementación puede dar lugar a dilemas éticos en la práctica clínica. Un conflicto común ocurre cuando la familia difiere de la voluntad anticipada del paciente: por ejemplo, si el documento establece no prolongar la vida con medidas extraordinarias, pero algunos familiares piden “hacer todo lo posible”. Aquí chocan la autonomía previa del paciente y el deseo de la familia, generando tensiones éticas y emocionales. La solución ética recomendada es respetar la voluntad anticipada del paciente (autonomía), pero a la vez brindar apoyo y explicación a la familia, posiblemente con intervención de un comité de ética asistencial para mediar en caso de desacuerdo. De hecho, propuestas legislativas en Chile han previsto que en caso de duda sobre la aplicación de una voluntad anticipada, se consulte al representante designado o al comité de ética del establecimiento de salud, con el fin de velar por el cumplimiento de los deseos del paciente dentro del marco ético-legal (Cámara, 2022).

Otro conflicto ético puede surgir cuando la voluntad anticipada pide algo que el equipo de salud considera clínicamente inapropiado o ilegal, por ejemplo, solicitar prácticas no permitidas (como la eutanasia). En estos casos, el límite lo marcan los principios éticos y jurídicos vigentes: ninguna directiva anticipada puede obligar a actos

contrarios a la ley o a la buena práctica clínica. El Reglamento chileno explicita que las decisiones expresadas en la voluntad anticipada tienen como límite lo dispuesto en la normativa sanitaria y no pueden exigir la aceleración activa de la muerte. Así, si un paciente dejó indicada una petición inviable, el equipo debe explicarle (o a sus representantes) que ese punto no es aplicable, respetando en todo lo demás sus preferencias (Minsal, 2023b).

También existe el desafío ético de la incertidumbre y actualización: la salud del paciente puede evolucionar de formas no previstas en el documento. Esto plantea la pregunta de cuán estrictamente interpretar las directrices anticipadas. La buena práctica sugiere una interpretación contextual y prudente, es decir, si la situación clínica difiere de lo imaginado al escribir el documento, el médico debe ponderar los valores expresados por el paciente y la situación actual para tomar una decisión en su mejor interés, idealmente consultando al sustituto designado. La revocabilidad permanente de las VVAA (siempre se pueden cambiar mientras el paciente tenga capacidad) ofrece una salvaguarda ética importante, ya que permite corregir instrucciones que el paciente ya no sostendría. No obstante, si el paciente pierde capacidad sin actualizar un documento antiguo, pueden surgir conflictos éticos al cumplir voluntades quizás desactualizadas; de nuevo, la recomendación es evaluar la coherencia de esas instrucciones con los valores

generales del paciente y la situación presente, recurriendo a deliberación ética en el equipo de salud (Wicclair, 2005; Marshall & Gómez Yuri, 2022).

### **Proporcionalidad de los tratamientos en cuidados paliativos**

El principio de proporcionalidad terapéutica es clave en la atención al final de la vida y está íntimamente ligado a las VVAA. Este principio postula que los tratamientos médicos deben evaluarse según el balance entre beneficios esperados y cargas o sufrimientos que implican para el paciente. En cuidados paliativos, cuando un tratamiento no ofrece posibilidad razonable de mejoría o prolonga la agonía, se le considera desproporcionado (o extraordinario) y éticamente se puede retirar o no iniciar. Las VVAA suelen reflejar el criterio personal del paciente sobre qué considera él como tratamientos proporcionados o desproporcionados. Por ejemplo, un paciente podría manifestar que conectarlo a ventilación mecánica invasiva en estado terminal sería un encarnizamiento que rechaza, mientras que aceptar analgesia profunda aunque pudiera acortar indirectamente su vida, lo considera proporcionado para asegurar confort. Al plasmar estas preferencias, el paciente orienta al equipo médico para aplicar el principio de proporcionalidad conforme a sus valores.

En la práctica clínica, la proporcionalidad exige distinguir entre medidas ordinarias (proporcionadas) y extraordinarias (desproporcionadas) en cada caso. Esto no es un cálculo meramente técnico, sino ético y personalizado. Por eso, contar con la voluntad anticipada facilita la decisión. Si el documento señala que cierto procedimiento sería contrario a la dignidad o deseos del paciente, probablemente dicha intervención añadiría carga sin beneficio según su propia escala de valores, ergo es desproporcionada en ese contexto. Las guías de cuidados paliativos enfatizan evitar intervenciones inútiles y priorizar el confort, algo que la ley chilena recoge bajo el concepto de “buen morir”. El Reglamento de la Ley 21.375 dispone que se debe “velar por el buen morir o muerte en paz” de las personas con enfermedad terminal o grave (Minsal, 2023b), entendiendo por buen morir aquella muerte sin dolor ni estrés innecesario, con apoyo paliativo adecuado y respeto a la voluntad del paciente. Aplicar la proporcionalidad implica también considerar tratamientos paliativos como proporcionados y necesarios (p.ej. analgesia con opioides, sedación paliativa en caso de síntomas refractarios), aun cuando puedan tener efectos secundarios, ya que su beneficio (alivio del sufrimiento) supera las cargas y se alinean con la voluntad frecuente del paciente de no experimentar dolor insoportable. En síntesis, las VVAA y la ética de la proporcionalidad convergen en evitar tanto el abandono terapéutico como la obstinación terapéutica, buscando una atención equilibrada y digna en el tramo final de la vida (Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago, 2007).

## **MARCO REFERENCIAL – ANÁLISIS LEGAL Y NORMATIVO EN CHILE**

“... and more, much more than this, I did it my way” Paul Anka

### **Marco normativo actual en Chile sobre voluntades anticipadas**

El ordenamiento jurídico chileno ha incorporado recientemente las VVAA de manera parcial, focalizada en pacientes con enfermedades terminales o graves, a través de la Ley 21.375 (Congreso, 2021) y su reglamentación (Minsal, 2023b). Esta ley reconoce el derecho de estos pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y, dentro de sus disposiciones, incluye la posibilidad de manifestar VVAA. En concreto, la ley mandató al Ministerio de Salud a generar un formulario estándar de Declaración de Voluntad Anticipada para pacientes terminales o graves. El Reglamento N° 41 (Decreto Supremo de abril 2022, publicado en 2023) desarrolló el procedimiento. Establece que ante el diagnóstico de una enfermedad terminal o grave, o en cualquier momento de su evolución, la persona puede suscribir en el establecimiento de salud una declaración de voluntad anticipada. Dicha declaración se firma ante el director del establecimiento de salud (o jefe de servicio o delegado), con la certificación de un médico tratante de que el paciente tiene capacidad para tomar la decisión, y queda incorporada en su ficha clínica. El reglamento detalla el contenido mínimo que debe tener el documento (identificación

del paciente; identificación de la autoridad sanitaria ante quien se suscribe –director o jefe de servicio–; diagnóstico que califica al paciente como terminal o grave; nombre del médico que certifica la capacidad; instrucciones específicas sobre tratamientos; y firmas de todos los intervinientes, usando huella digital si el paciente no puede firmar). Asimismo, establece la obligación de respetar estas decisiones por parte del equipo de salud tratante (Minsal, 2023b).

Un aspecto importante es que la normativa chilena vigente circunscribe las VVAA al contexto de enfermedad terminal o condición de salud grave. Es decir, por ahora no existe en Chile una ley general de VVAA aplicable a cualquier adulto competente en situaciones de salud futuras hipotéticas, sino que el mecanismo legal formal está pensado para pacientes que ya se encuentran cursando enfermedades de mal pronóstico (cáncer avanzado, insuficiencias de órganos avanzadas, enfermedades neurodegenerativas u otras condiciones definidas). Fuera de este contexto, las manifestaciones anticipadas de voluntad carecen de regulación específica; una persona sana o con enfermedad crónica no calificada de grave podría igualmente expresar sus deseos por escrito (por ejemplo, en una carta o en la ficha clínica), pero ese documento no tendría hoy el reconocimiento jurídico expreso que sí tienen las VVAA bajo la Ley 21.375. En la práctica, algunos documentos privados de voluntad anticipada podrían ser considerados orientativos por



los médicos o familiares, pero no gozan de la fuerza vinculante ni del procedimiento formalizado que brinda la nueva normativa para pacientes terminales.

Cabe destacar que la Ley 21.375 modifica indirectamente el marco de derechos del paciente en Chile, complementando la Ley 20.584. Esta última (Ley de Derechos y Deberes del Paciente) asegura el derecho a aceptar o rechazar tratamientos en el presente, y a recibir cuidados paliativos si padece enfermedades terminales (artículo 12). No obstante, la Ley 20.584 no contemplaba el derecho a dejar instrucciones para el futuro (Congreso, 2012). Por ello, se han propuesto reformas para integrar plenamente las VVAA en dicha ley. El mencionado proyecto de ley 14 bis (presentado en 2022) buscaba añadir a la Ley 20.584 un artículo que otorgara a toda persona el derecho a manifestar anticipadamente su voluntad de someterse o rechazar procedimientos o tratamientos de salud, creando además un registro nacional de estos documentos. Este proyecto planteaba que las VVAA fuesen actos jurídicos esencialmente revocables, que debían ser incorporados en la ficha clínica y en un Registro Nacional de Testamentos para plena efectividad (Cámara, 2022). Hasta la fecha, esa iniciativa legislativa no se ha materializado en ley. Sin embargo, la existencia de la Ley 21.375 significa que Chile ya cuenta con un primer reconocimiento legal de las VVAA, aunque limitado a cierto grupo de pacientes.

## Legislación comparada (Europa, EE.UU. y Latinoamérica)

En Europa, la mayoría de los países cuentan con leyes de VVAA o disposiciones dentro de leyes de autonomía del paciente. España fue pionera con normas autonómicas desde 2002 y un registro nacional desde 2007; la terminología común es *Documento de Instrucciones Previas* o *Voluntades Anticipadas*, y su cumplimiento es obligatorio para los médicos, salvo excepciones legales (no aplican si implican acciones ilegales como eutanasia, que en España recién se legalizó en 2021 en ciertos supuestos) (Confederación Española de Alzheimer, 2024). Francia introdujo las *directivas anticipées* en 2005 (Ley Leonetti) y las reforzó con la Ley Clayes-Leonetti de 2016, que las hizo vinculantes y sin caducidad, además de permitir la sedación profunda continua a petición del paciente en final de vida. Alemania, con la Ley de 2009, reconoce plenamente las instrucciones anticipadas (*Patientenverfügung*), aplicables a cualquier adulto, y establece que son obligatorias para el médico siempre que la situación clínica corresponda a la prevista en el documento. El Reino Unido, bajo el *Mental Capacity Act 2005*, permite las *Advance Decisions to Refuse Treatment* (ADRT), documentos por los cuales un adulto competente puede rechazar por adelantado ciertos tratamientos en caso de futura incapacidad; si cumplen requisitos formales, tienen fuerza legal (por ejemplo, una negativa anticipada a reanimación cardiopulmonar debe respetarse). Italia aprobó en 2017 la Ley de Disposiciones Anticipadas de Tratamiento, que igualmente reconoce la

validez de las VVAA y la designación de un fiduciario sanitario. En general, Europa ha avanzado en combinar VVAA con planificación anticipada de cuidados, fomentando la conversación temprana más que solo el documento, y varios países poseen registros electrónicos para consulta rápida de estos documentos por los servicios de urgencia (Jox et al 2008, Rwabihama et al 2020).

En Estados Unidos, las VVAA varían por estado, pero todos reconocen algún instrumento legal desde los años 90. Es común la figura del *Living Will* (Testamento en Vida) y del *Durable Power of Attorney for Health Care* (poder de representación sanitaria). Desde la PSDA de 1990, se requiere que cualquier hospital, asilo o entidad de Medicare/Medicaid informe a los pacientes sobre su derecho a ejecutar VVAA y a incorporarlas en su expediente (American Bar Association, 2025). Aproximadamente un 30-40% de los adultos estadounidenses ha dejado por escrito alguna directiva anticipada, según encuestas nacionales, aunque las cifras varían. Algunas jurisdicciones han innovado con órdenes médicas portables como el POLST (*Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*), que complementa las directivas anticipadas tradicionales para pacientes con enfermedades avanzadas, traduciendo sus deseos en órdenes médicas efectivas (por ejemplo, no reanimar, no intubar) válidas en todos los entornos asistenciales. Un aspecto notable de EE.UU. es la fuerte promoción, pero también críticas a la efectividad de las VVAA. En 2004, un influyente artículo titulado "*The Failure of the*

*Living Will*” señaló que muchos pacientes no llegan a completarlas o que los documentos suelen ser vagos o desconocidos por los médicos, por lo que abogaba por mejorar la planificación conversacional y la toma de decisiones *in situ*. Esto ha llevado a enfatizar los procesos de planificación más que el formulario aislado (Fagerlin & Schneider, 2004).

En Latinoamérica, la legislación es dispar pero con una tendencia creciente a reconocer este derecho. En México, específicamente en Ciudad de México se promulgó en 2008 la Ley de Voluntad Anticipada, permitiendo a pacientes con enfermedad terminal rechazar tratamientos que prolonguen su vida de forma innecesaria; desde entonces, más de una decena de estados mexicanos han adoptado leyes similares, aunque con distintos matices (algunos limitan a pacientes terminales, otros lo abren a cualquier mayor de edad). En Argentina la Ley 26.529 de Derechos del Paciente (2009, modificada por Ley 26.742 en 2012) incorporó las Directivas Anticipadas, indicando que una persona puede expresar instrucciones sobre su salud para el caso de incapacidad futura, las cuales serán vinculantes para el médico, siempre que no impliquen actos ilícitos ni eutanasia. En Colombia no existía una ley formal hasta hace poco, pero una resolución del Ministerio de Salud en 2018 (Res. 2665/2018) reguló el Documento de Voluntad Anticipada, definiendo requisitos de forma y fondo; además, sentencias de la Corte Constitucional han respaldado la validez de las directivas anticipadas y el derecho a morir dignamente. En Uruguay, la Ley 18.473/2009 reconoció el Derecho a Objeciones de

Voluntad Anticipada, permitiendo rehusar tratamientos desproporcionados cuando se esté en fase terminal irreversible. Si bien Brasil no tiene una ley nacional específica, el Consejo Federal de Medicina emitió en 2012 una resolución ético-legal que orienta a respetar las directivas anticipadas de los pacientes. Por otra parte, Perú, Ecuador, Paraguay y otros países están en etapas iniciales, discutiendo proyectos de ley o aplicando principios generales de autonomía. Es evidente que la región latinoamericana avanza inspirada tanto por el paradigma europeo de la autonomía del paciente como por la influencia de la Convención Interamericana de Personas Mayores (Bolívar Góez & Gómez Córdoba, 2016; Borches Duhalde, 2021; Moncaleano & Rodríguez, 2024).

### **Desafíos legales de la implementación en Chile**

La implementación de las VVAA en hospitales públicos chilenos enfrenta varios retos legales y prácticos. Primero, la focalización de la ley en pacientes terminales o graves podría dejar fuera a personas que desean anticipar decisiones antes de llegar a una fase terminal. Por ejemplo, un paciente recién diagnosticado de Alzheimer incipiente (que no califica aún como “enfermedad grave” según el reglamento en elaboración) podría querer dejar directivas para sus etapas avanzadas; hoy no hay un cauce legal

claro para ello. Este desafío sugiere la necesidad de ampliar el alcance legal en el futuro, evitando vacíos de cobertura.

Segundo, está la cuestión de la fuerza vinculante y responsabilidad médica. La normativa obliga a respetar las VVAA documentadas (Minsal, 2023b), lo que es un avance, pero podrían surgir dudas sobre la responsabilidad legal del médico que, siguiendo las VVAA, omite un soporte vital y el paciente fallece. Es importante que el marco legal proteja explícitamente al profesional en estos casos (cláusulas de exención de responsabilidad por obedecer una VVAA válida), como hacía la pionera ley de California (Winslade, 1977). El reglamento chileno, al menos, indica que el médico debe dejar constancia escrita de la existencia de la declaración de voluntad anticipada en la ficha y de su respeto, lo cual debiera resguardarlo.

Un tercer desafío es la ausencia de un registro centralizado nacional de VVAA actualmente. Según la regulación vigente, la declaración de voluntad anticipada forma parte de la ficha clínica del paciente en su establecimiento de salud. Esto funciona mientras el paciente sea atendido en esa red, pero ¿qué ocurre si es llevado de urgencia a otro hospital donde no conocen su historia? Existe el mandato de que la declaración “deberá incorporarse en la información que se entregue en las derivaciones”, es decir, que viaje con el paciente cuando es referido. Sin embargo, no hay por ahora un registro

electrónico nacional accesible para consultar directivas anticipadas de cualquier paciente. Implementar un registro unificado (posiblemente ligado al Registro Nacional de Prestadores o al RUT del paciente) sería ideal para garantizar que la voluntad anticipada esté disponible en todo el sistema. La propuesta de 2022 contemplaba integrarlo al Registro Nacional de Testamentos (Cámara, 2022), lo cual podría retomarse.

Otro desafío legal es la capacitación en el cumplimiento de la normativa. Al ser un campo nuevo, los equipos de salud podrían incurrir en errores de procedimiento (por ejemplo, no recabar todas las firmas requeridas, o no informar adecuadamente al paciente de las implicancias legales). Es necesario difundir claramente las directrices legales y estandarizar formularios y procesos en todos los establecimientos públicos. De igual forma, se debe resolver cómo validar la capacidad del paciente en el momento de firmar las VVAA, ya que el reglamento exige certificación médica de capacidad, pero en casos límites podría haber disputas sobre si el paciente estaba plenamente competente. Contar con lineamientos clínicos y tal vez evaluaciones interdisciplinarias (informe de psiquiatría, etc., cuando haya dudas) sería deseable para blindar legalmente el documento.

Finalmente, un desafío relevante es la coordinación con otras áreas legales. Por ejemplo, cómo se articulan las VVAA con el rechazo de tratamiento contemplado en la

Ley de Urgencias (¿un paciente con VVAA de no reanimar debería portar una pulsera o documento visible para que el SAMU no inicie RCP?); o con la Ley de Trasplantes (alguien podría en sus VVAA rechazar ser donante o viceversa). También hay que conciliarlo con normas sobre consentimiento en menores de edad, la ley reconoce que niños y adolescentes terminales tienen derecho a ser oídos y manifestar preferencias anticipadas junto a sus padres. Todo esto requiere ajuste fino para evitar contradicciones normativas y garantizar que la voluntad anticipada del paciente sea respetada sin vulnerar otros preceptos jurídicos.



## **PROTOCOLO DE IMPLEMENTACION DE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN CUIDADOS PALIATIVOS**

“Recordar que moriré pronto es la herramienta que más me ayuda a tomar grandes decisiones en la vida”. Steve Jobs.

### **Objetivos**

#### Objetivo General

Implementar un proceso estructurado de declaración de VVAA en un Hospital Público de Santiago, asegurando su integración dentro del marco normativo vigente y promoviendo una cultura de respeto por el paciente en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Se busca establecer un modelo de gestión que permita a los pacientes expresar sus preferencias respecto a tratamientos futuros, garantizando su registro formal y su aplicación en la práctica clínica.

Asimismo, pretende fortalecer la deliberación ética en la toma de decisiones al final de la vida, contribuyendo a la humanización de la atención en el sistema hospitalario público.

## Objetivos Específicos

1. Desarrollar un sistema de registro de las decisiones de VVAA de los pacientes que cumpla con los requerimientos del reglamento actualmente vigente. Para garantizar la validez y aplicabilidad de las VVAA, se diseñará un sistema de registro que: a) Se alinee con la normativa chilena vigente en materia de derechos de los pacientes y directrices anticipadas, b) Sea accesible para los equipos clínicos, asegurando su disponibilidad en la historia clínica electrónica o en un formato documental formalmente reconocido, c) Incluya mecanismos que permitan la actualización o revocación de la voluntad del paciente en caso de ser necesario y d) Se implemente en conjunto con un protocolo de uso claro para el personal de salud.

2. Difundir y capacitar a los equipos clínicos respecto al proceso de discusión de decisiones de VVAA. Un factor crítico en la implementación de las VVAA es la formación de los equipos de salud. Para ello, se planificará un programa de capacitación que contemple: a) Sesiones formativas sobre bioética y toma de decisiones en el final de la vida, b) Talleres prácticos de comunicación clínica para fortalecer la relación médico-paciente en el proceso de discusión de VVAA, c) Materiales educativos que orienten sobre el procedimiento de registro y las implicancias ético-legales de estas decisiones y

d) Estrategias para sensibilizar al personal de salud sobre la importancia del respeto a la autonomía del paciente.

3. Establecer un sistema de revisión y seguimiento de las VVAA formalizadas. Para garantizar la efectividad del sistema de VVAA, se implementará un mecanismo de seguimiento que: a) Permita evaluar la aplicación de las directrices anticipadas en la práctica clínica, b) Registre cuántas VVAA se han formalizado y cuántas han sido utilizadas en la toma de decisiones clínicas, c) Identifique obstáculos en la aplicación del proceso y proponga mejoras y d) Esté supervisado por un comité multidisciplinario, asegurando la revisión periódica de los casos y promoviendo ajustes según las necesidades del hospital.

Con la implementación de este proyecto, se espera: 1) Fortalecer la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud, 2) Mejorar la calidad de la atención médica, asegurando que las decisiones terapéuticas sean acordes con los valores y preferencias del paciente, 3) Reducir la incertidumbre en la toma de decisiones médicas, proporcionando un marco claro y éticamente fundamentado para la deliberación clínica, 4) Fomentar una cultura institucional basada en la bioética, integrando el respeto por la dignidad del paciente como eje central de la atención en salud.

## **Factores claves para una implementación efectiva**

Implementar con éxito las VVAA en hospitales públicos requiere atender a diversos factores críticos. En primer lugar, es esencial contar con un marco normativo claro y difundido (lo cual se ha logrado en parte con la Ley 21.375 y su Reglamento) y con protocolos locales en cada institución que operativicen ese marco. Por ejemplo, muchos hospitales chilenos están elaborando protocolos específicos de “Declaración de Voluntades Anticipadas” alineados con la normativa vigente, definiendo paso a paso cómo proceder. Un ejemplo es el *“Protocolo declaración de voluntades anticipadas en personas con enfermedades terminales y graves”* del Hospital Claudio Vicuña (enero 2024), que contempla objetivos, alcance, responsables, procedimientos, indicadores de cumplimiento, etc., mostrando la importancia de formalizar el proceso dentro de la gestión hospitalaria (Hospital Claudio Vicuña, 2024). En consecuencia, el presente plan de implementación deberá quedar plasmado finalmente en un protocolo local acorde a los lineamientos propios de la Oficina de Calidad y Seguridad del paciente del Hospital del Salvador.

Entre los factores clave destacan:

1. Detección oportuna de pacientes candidatos: Los equipos de salud (especialmente las unidades de cuidados paliativos, oncología, medicina interna) deben establecer

mecanismos para identificar a pacientes con enfermedad terminal o grave que ingresan al hospital o están en seguimiento, y ofrecerles tempranamente la posibilidad de hacer una declaración de voluntad anticipada. No se debe esperar hasta últimos días; idealmente, cuando el paciente aún está en condiciones de reflexionar y expresar sus deseos claramente, se introduce el tema.

2. Información y comunicación efectivas: Es crucial proporcionar al paciente (y su familia) información completa y comprensible sobre su estado de salud, pronóstico y opciones terapéuticas, porque una voluntad anticipada válida implica una decisión informada. El Reglamento exige que el profesional tratante entregue información completa en un ambiente de respeto y apoyo antes de suscribir las VVAA (Minsal, 2023b). Esto enlaza con la necesidad de habilidades comunicacionales en el equipo (hablar sobre el final de la vida con empatía y claridad).

3. Facilitación administrativa: Simplificar el proceso para el paciente, evitando trámites engorrosos. El hospital debe tener a mano el formulario tipo del Minsal para la VVAA y personal capacitado que ayude a llenarlo. Según la normativa, el Ministerio de Salud ha provisto un formulario estándar (Minsal, 2023a), por lo que un factor clave es que cada establecimiento lo adopte y adapte si es necesario, manteniendo los contenidos mínimos

requeridos. Asegurar la presencia de la autoridad que firma (director o delegado) sin demoras, y del médico certificante, es parte de esta facilitación.

4. Sistemas de registro y acceso: La voluntad anticipada debe quedar registrada de forma visible en la ficha clínica electrónica del paciente, para que cualquier profesional que acceda a su historia pueda verla fácilmente (idealmente mediante una alerta o pestaña especial de “Voluntad Anticipada”). Además, se debe guardar copia física o digital del documento firmado en un repositorio seguro. Se puede implementar que las VVAA sean escaneadas y subida al sistema informático corporativo. La continuidad de la información es vital: si el paciente es derivado a otro centro, enviar copia de las VVAA junto con el resumen de traslado (esto es exigido por el reglamento), por ejemplo en caso de traslado de unidad de cuidados paliativos por cambio de domicilio. También, con consentimiento del paciente, se le puede recomendar entregar copia a su familia o mantener una copia personal accesible.

5. Monitoreo de la implementación: Desde el inicio conviene definir indicadores de seguimiento (porcentaje de pacientes terminales que recibieron información sobre VVAA, número de VVAA efectivamente suscritas, etc.) para evaluar el progreso. Este punto se detalla más adelante, pero es un factor clave tener un sistema de medición y retroalimentación que permita corregir falencias.

En resumen, la implementación efectiva requiere un enfoque proactivo (ofrecer la posibilidad en el momento adecuado), facilitador (dar apoyo técnico y humano para concretarla) y sistematizado (que no dependa del azar sino de un procedimiento incorporado al flujo asistencial). Los hospitales públicos deben integrar la gestión de las VVAA dentro de sus procesos de atención a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y en cuidados paliativos. Para ello, es fundamental un liderazgo claro desde la dirección y las jefaturas médicas que garantice su implementación efectiva. En el contexto de este plan de intervención, todas estas medidas se enmarcan dentro del ámbito de acción del propio hospital, sin requerir modificaciones legislativas ni administrativas. Además, no implican la asignación de recursos humanos o económicos excepcionales, pero sí demandan una estrategia de difusión, capacitación y el compromiso activo de los profesionales involucrados.

### **Actores involucrados: pacientes, familias y equipos de salud**

La implementación de las VVAA es un proceso multidisciplinario e interdisciplinario, donde intervienen diversos actores con roles complementarios:

1. El paciente es el actor central y protagonista. Es quien toma la decisión de redactar la voluntad anticipada y define su contenido. Su rol es reflexionar sobre sus valores, deseos y temores respecto al final de su vida, comunicarlos abierta y honestamente, y plasmarlos en el documento con la ayuda del equipo de salud. Debe sentirse empoderado para preguntar y manifestar cualquier inquietud. También puede incluir en sus VVAA la designación de un representante de salud (apoderado) de su confianza, quien lo sustituirá en la toma de decisiones llegado el caso; de hacerlo, deberá conversar previamente con esa persona sobre las responsabilidades que conlleva (Carrasco Gómez et al, 2019).

2. La familia o cuidadores cercanos cumplen un rol de apoyo y testimonio. Si el paciente lo desea, la familia debe ser involucrada en las conversaciones sobre sus preferencias anticipadas. Su presencia puede brindar contención emocional al paciente en un momento sensible. Además, los familiares suelen ser quienes, en la práctica, informan a nuevos médicos sobre la existencia de las VVAA o velan porque se respete (sobre todo si el paciente está incapacitado y ingresan de urgencia). Es importante alinear a la familia con la voluntad del paciente para reducir futuros conflictos; esto implica sesiones de diálogo donde el equipo de salud facilite que el paciente explique sus decisiones a sus seres queridos. En muchos casos, la familia también actúa como co-responsable de comunicar cambios en la situación del paciente; por ejemplo, si este pierde súbitamente



la capacidad antes de firmar las VVAA, la familia puede referir lo conversado para guiar al equipo, aunque legalmente no sustituye el documento formal.

3. El equipo de salud: Aquí se incluyen médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales que atienden al paciente. Todos tienen funciones en distintas etapas:

a. Médico tratante: usualmente inicia la conversación sobre VVAA cuando identifica que el paciente cumple criterios (enfermedad avanzada) y valida médicamente que el paciente tenga capacidad para decidir. Debe explicar opciones de tratamiento, pronóstico, responder preguntas y finalmente certificar por escrito la capacidad del paciente en el documento. En la suscripción formal, el médico tratante firma las VVAA también, junto con el paciente y el director.

b. Director del establecimiento o jefe de servicio: según la norma, la declaración se suscribe ante una autoridad del hospital (director, subdirector médico o jefe de servicio delegados) (Minsal, 2023b). Este actor confiere formalidad al acto, actuando como ministro de fe institucional. Su rol es revisar que el documento esté correctamente llenado, que el paciente y médico firmen, y luego autorizarlo con su firma. También debe garantizar que el documento se incorpore a la ficha clínica y registrarlo en los sistemas del hospital.

c. Enfermeras y equipo de apoyo: suelen coordinar aspectos logísticos (por ejemplo, agendar la reunión de firma, preparar el formulario, testificar si es necesario). Además, dada su cercanía diaria con el paciente, pueden ayudar a detectar inquietudes o cambios de opinión del paciente. Las enfermeras en cuidados paliativos juegan un rol educativo importante, reforzando la información al paciente y familia sobre qué es una declaración de VVAA y sus implicancias.

d. Psicólogo o trabajador social: Pueden brindar apoyo psico-emocional durante el proceso, ayudando al paciente a aclarar sus valores, o interviniendo si hay tensiones familiares. Un trabajador social podría asegurarse de aspectos prácticos, como que la familia reciba una copia de las VVAA o coordinar con otros niveles de atención.

e. Comité de Ética Asistencial (CEA): No interviene en cada caso de VVAA rutinariamente, pero es un actor disponible cuando surgen dilemas éticos o incertidumbres (por ejemplo, si la familia se opone a la decisión del paciente, o si el equipo no sabe cómo proceder con una instrucción particular). El CEA puede mediar y asesorar para que se respete la voluntad anticipada conforme a la ética y la ley (Minsal, 2023a).

f. Autoridades sanitarias y entes reguladores: Están indirectamente involucrados el Ministerio de Salud, encargado de elaborar lineamientos y supervisar su implementación, y la Superintendencia de Salud, que podría fiscalizar el cumplimiento de los derechos de los pacientes en esta materia. A nivel local, los Servicios de Salud, desempeñan un papel clave en la capacitación del personal de los hospitales bajo su

jurisdicción. En el contexto de este plan de implementación, los Servicios de Salud son actores relevantes en la formación del personal en todos los niveles de atención y en la gestión de las modificaciones en la ficha clínica electrónica, ya que esta es competencia del Servicio de Salud y no de cada hospital individualmente.

En suma, la voluntad anticipada es un esfuerzo de equipo centrado en el paciente. Cada actor debe conocer su papel: el paciente, expresar; la familia, acompañar; los clínicos, aconsejar y ejecutar; los directivos, avalar y registrar; los comités, respaldar en dilemas. La colaboración y comunicación entre todos es fundamental para que la voluntad anticipada no quede en el papel, sino que realmente se traduzca en las decisiones asistenciales adecuadas cuando llegue el momento.

### **Procedimientos para la redacción y registro de voluntades anticipadas**

El procedimiento estandarizado para redactar y registrar una voluntad anticipada en el contexto hospitalario chileno (según la normativa actual, Minsal 2023b) puede resumirse en los siguientes pasos:

1. Identificación del paciente elegible: El médico tratante, generalmente en una unidad de cuidados paliativos o durante la atención de una enfermedad crónica avanzada, identifica que el paciente padece una condición calificada de “enfermedad terminal o grave” (según criterios clínicos definidos por el Ministerio de Salud, como enfermedad avanzada, incurable, con pronóstico de vida limitado o deterioro severo, Minsal 2023a). Debe informar al paciente de este derecho. Puede considerarse en los protocolos de atención de urgencia o de hospitalización, que al ingresar un paciente con diagnóstico terminal a su lista, se dispare una alerta para ofrecerle información sobre VVAA.

2. Información previa y deliberación: El equipo de salud se reúne con el paciente (y familiares si él lo desea) para explicar en qué consiste la Declaración de Voluntad Anticipada, qué implicaciones legales tiene y qué tipos de decisiones puede incluir. Se revisan ejemplos (p.ej., “si en el futuro usted no pudiera comunicarse, ¿querría o no que lo conecten a respirador artificial si su enfermedad empeora?”). Es importante dejar claro que el paciente puede incluir tanto decisiones de rechazar tratamientos como consentir intervenciones específicas, y que siempre puede cambiar de opinión posteriormente. El paciente puede tomarse un tiempo para reflexionar; no es obligatorio resolver en esa misma sesión. Se considera desarrollar un folleto informativo o formulario borrador para entregar, de manera que paciente piense y eventualmente lo llene con calma antes de la firma oficial.

3. Redacción de la declaración: Una vez que el paciente esté decidido, con la ayuda del personal (médico/enfermera) se procede a llenar el formulario de VVAA. Según el reglamento, este documento debe contener ciertos datos mínimos (Minsal 2023b):

- a. Identificación del paciente (nombre, RUT, etc.).
- b. Identificación del directivo o jefe de servicio ante quien se suscribe.
- c. Diagnóstico que califica como enfermedad terminal o grave.
- d. Nombre del médico tratante que certifica la capacidad del paciente.
- e. Instrucciones de voluntad anticipada: aquí se listan las decisiones de carácter vital. El paciente puede escribir en sus palabras o con apoyo del profesional. Por ejemplo: “En caso de que me encuentre inconsciente y sin posibilidad de recuperación, NO deseo ser conectado a ventilación mecánica” o “Deseo que me administren cuidados paliativos aunque ello pueda acortar mi supervivencia” o “Rechazo maniobras de reanimación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio” etc. Puede también incluir preferencias como lugares de cuidado (domicilio/hospital), o nombrar a su representante (apoderado) si no lo ha hecho por otro documento.).
- f. Medios de apoyo utilizados: si se usó intérprete (por idioma o lengua de señas) o herramientas de comunicación aumentativa para pacientes con dificultades, se consigna.

g. Firmas: firma (o huella digital) del paciente; firma del director/jefe que oficia; firma del médico tratante certificando capacidad. Es recomendable además la firma de un testigo (aunque la ley no lo exige explícitamente, algunos protocolos lo consideran buena práctica, e.g. podría firmar un familiar o miembro del equipo como testigo de la voluntad del paciente).

El Ministerio de Salud ha distribuido un formato estándar que incluye estas secciones para facilitar la redacción de las VVAA. En este plan de implementación, se considera su uso, ya que se trata de un documento oficial y completo, además de ser reconocido en distintos centros de atención. Esto garantiza su validez y continuidad, incluso si el paciente cambia de establecimiento de salud y se traslada con su declaración de VVAA.

4. Suscripción formal: Este es el acto de firmar ante la autoridad del establecimiento. Se coordina un momento para que el paciente (estando aún en pleno uso de sus facultades) se reúna con el Director del Hospital (o quien este delegue, p. ej. Subdirector Médico o Jefe de Servicio o Unidad) y con el médico tratante. Se lee en voz alta el contenido para confirmar que refleja la voluntad del paciente. Si el paciente está de acuerdo, procede a firmar o estampar su huella dactilar en presencia de los otros. Luego firman el médico y el directivo. Con esto, la declaración adquiere formalidad jurídica. Si el paciente tiene

dificultades para movilizarse, la firma puede realizarse en su sala de hospitalización, desplazándose la autoridad al lugar necesario.

5. Incorporación a la ficha clínica y registro: Una vez firmada, la declaración de voluntad anticipada se agrega de inmediato a la ficha clínica del paciente, pasando a formar parte de su historial médico. En el caso del Hospital, que cuenta con ficha clínica electrónica, el documento se digitaliza, se escanea y se sube al sistema. Además, se deja constancia en la hoja de evolución médica, indicando la fecha de suscripción y un breve resumen de su contenido. Muchos sistemas informáticos permiten generar alertas, por lo que se espera implementar esta función en la página inicial de visualización de la ficha clínica electrónica, que es compartida en toda la red del Servicio de Salud. De acuerdo con la normativa vigente (Minsal, 2023a), cuando un paciente es derivado o trasladado, se debe incluir una copia de la VVAA en la documentación de referencia, para que el nuevo equipo de salud tenga conocimiento de su existencia. Actualmente, Chile no cuenta con un registro nacional de VVAA, por lo que es recomendable que el paciente conserve una copia y que su médico de atención primaria, junto con su equipo tratante, también la conozcan. En algunos casos, se puede sugerir al paciente inscribir su voluntad anticipada ante notario como medida de resguardo adicional, aunque esto no es un requisito obligatorio.

6. Revisiones y actualizaciones: Si un paciente decide cambiar una decisión (por ejemplo, si antes rechazaba la diálisis y ahora desea aceptarla), deberá redactar una nueva declaración. Para ello, debe completar un nuevo formulario con las modificaciones, repetir la firma ante el director del establecimiento y un médico, y anexarlo a su ficha clínica, dejando constancia de que reemplaza al documento anterior. El reglamento no obliga a renovar periódicamente las VVAA. Sin embargo, algunos protocolos clínicos sugieren revisarlas en intervalos regulares (por ejemplo, una vez al año o ante cambios significativos en la condición de salud del paciente). En el caso del Hospital, esto será informado a los pacientes, pero no será un proceso obligatorio ni programado de manera sistemática. Si el paciente decide anular completamente su declaración, bastará con que lo manifieste por escrito o de forma verbal ante testigos, dejando constancia en su ficha clínica. No obstante, lo ideal es contar con un documento firmado que formalice la revocación, para evitar dudas o interpretaciones erróneas.

Siguiendo estos pasos, se asegura que la voluntad anticipada quede debidamente redactada, suscrita y registrada conforme a la normativa chilena. Los procedimientos han de ser integrados en el flujo de atención: se propondrá, por ejemplo, incluir en la lista de chequeo de ingreso a cuidados paliativos “¿Se ofreció información sobre Voluntad Anticipada? ¿Paciente desea suscribirla? – Sí/No”. La clave es que se vuelva parte natural del proceso asistencial en pacientes avanzados.



## **Capacitación y sensibilización del personal de salud**

La mejor normativa y protocolos de poco sirven si el personal de salud no está preparado o dispuesto a aplicarlos. Por ello, un componente esencial de la implementación es la capacitación y sensibilización de todos los profesionales involucrados. En Chile, dado que es una iniciativa relativamente nueva, el Ministerio de Salud ha emprendido acciones de formación: por ejemplo, se han difundido lineamientos técnicos para los equipos de salud sobre la declaración de VVAA y realizado talleres y seminarios (incluso webinars públicos) explicando la ley 21.375 y cómo llevarla a la práctica (Minsal, 2023a).

A nivel hospitalario, se plantea como parte del plan de implementación que las jefaturas de unidades organicen capacitaciones internas multidisciplinarias, que pueden incluir sesiones formativas en bioética, talleres prácticos de comunicación o uso de material educativo especialmente preparado. Temas a cubrir incluyen: fundamentos éticos y legales de las VVAA, contenido del formulario, rol de cada profesional, técnicas de comunicación para abordar el tema con pacientes, manejo de dilemas frecuentes, y también aspectos administrativos (por ejemplo, cómo registrar adecuadamente en el sistema). Es importante involucrar no solo a médicos, sino también a enfermería, puesto que muchas veces son las enfermeras quienes educan al paciente día a día y detectan

dudas. Incluir casos clínicos simulados en las capacitaciones puede ayudar a los profesionales a ganar confianza en el proceso.

La sensibilización implica también trabajar actitudes y temores del personal. Algunos médicos pueden sentirse incómodos hablando de muerte o pueden creer (erróneamente) que sugerir una voluntad anticipada equivale a “renunciar al tratamiento” o quitar esperanza. Estas barreras psicológicas deben abordarse, enfatizando que planificar el final de la vida es parte del cuidado, no una rendición, y que muchos pacientes y familias lo agradecen. Compartir evidencia de cómo mejora la calidad de atención y reduce intervenciones fútiles puede convencer a los escépticos. Asimismo, es esencial recalcar que respetar la voluntad anticipada es un deber deontológico y legal, y que no hacerlo podría implicar contravenir derechos del paciente. Esto hace necesario que algunas instancias sean presenciales, para dar espacio a la interacción que permita plantear estas interrogantes dirigidamente por parte de los profesionales (Aguilar-Sánchez et al, 2018).

No debe olvidarse capacitar al personal administrativo y de archivo clínico que manejará los documentos, para que sepan identificar una VVAA en la ficha y cómo proceder con copias, almacenamiento, etc. Todos en el sistema deben reconocer la importancia del documento cuando lo vean. Para esto se pueden utilizar los flujos

establecidos para otros documentos físicos obligatorios (registro de consentimiento informado, notificaciones GES, etc).

La sensibilización también se extiende a la comunidad hospitalaria en general: por ejemplo, a los usuarios. Se podrían realizar charlas educativas para pacientes crónicos y sus familias sobre este tema, integrándolo en programas de paciente informado. Mientras más normalizado esté hablar de VVAA, más fluido será implementarlas. Esto no está considerado primariamente en este plan de intervención por el momento.

### **Herramientas de apoyo para la toma de decisiones anticipadas**

Existen diversas herramientas y recursos que pueden facilitar tanto al paciente como al equipo de salud el proceso de tomar y plasmar decisiones anticipadas:

1. Formularios y plantillas estandarizadas: Tal como se mencionó, el Ministerio de Salud ha proporcionado un formulario tipo oficial para las VVAA (Minsal, 2023a). Este formulario en formato papel o digital es una herramienta base. Además, en una segunda fase (o según la evaluación de este plan de implementación) podrían desarrollarse versiones adaptadas, por ejemplo, un formulario simplificado con lenguaje más coloquial

para pacientes de baja escolaridad, siempre manteniendo los requisitos legales. También se pueden utilizar guías de conversación adjuntas al formulario, que enlistan posibles temas a considerar (reanimación, hospitalización en UCI, intubación, hemodiálisis, transfusiones, etc.) con explicaciones breves, de modo que el paciente marque o escriba sus preferencias en cada uno. Algunas instituciones internacionales ofrecen modelos traducidos al español que podrían adaptarse (UCLA Health, 2016).

2. Material educativo para pacientes: Folletos informativos, trípticos y afiches que expliquen qué es la voluntad anticipada, sus beneficios y cómo se realiza. De hecho, el Ministerio desarrolló un díptico informativo de la Ley de Cuidados Paliativos Universales y material gráfico de difusión (Minsal, 2025), que pueden usarse en salas de espera y entregarse a los pacientes. Estos materiales ayudan a que el paciente llegue a la conversación formal con cierto conocimiento previo. Además, recursos web o videos cortos explicativos (por ejemplo, en la plataforma Salud Responde) pueden reforzar la comprensión.

3. Consentimientos informados específicos: Aunque las VVAA es un documento global, algunas decisiones anticipadas se instrumentan mediante órdenes médicas o consentimientos específicos. Por ejemplo, la orden de no reanimación (ONR) es una decisión puntual que se suele documentar aparte en la ficha clínica. Es útil contar con

formularios estandar para ONR, para suspensión de alimentación artificial, etc., que se activan si así lo indicó la VVAA del paciente. Estas herramientas complementan las VVAA para traducir las voluntades en órdenes clínicas operativas llegado el caso. Esto no está contemplado en esta etapa del plan de implementación.

4. Apoyo de comités de ética y equipos especializados: Como herramienta de apoyo en la decisión, se podrían conformar equipos consultores en planificación anticipada, integrados por un médico paliativista, un trabajador social y un psicólogo, que estén disponibles para reunirse con pacientes complejos y guiarlos en el proceso de decidir y documentar su voluntad anticipada (esto se ha hecho en sistemas de salud de otros países con figuras llamadas “facilitadores de ACP”). Se planteará crear como parte de este plan de implementación un equipo que, además de realizar el seguimiento del plan, pueda apoyar directamente a los equipos. En ausencia de un equipo dedicado, el comité de ética asistencial puede ofrecer instancias de conversación con el paciente/familia si hay dilemas, actuando no solo reactivamente ante conflictos sino proactivamente como consejeros.

5. Integración con historia clínica electrónica: Una herramienta tecnológica clave para la gestión de VVAA es la incorporación de un módulo específico dentro del software clínico. Idealmente, este módulo permitiría al médico registrar las preferencias del paciente en

campos estructurados de la historia clínica electrónica, además de adjuntar el documento firmado. Asimismo, estas preferencias podrían integrarse en los resúmenes clínicos, facilitando su visualización por parte del equipo de salud. En algunos sistemas avanzados, se ha implementado el acceso del paciente a un portal en línea, donde puede consultar o actualizar sus VVAA. Sin embargo, en Chile, la digitalización en este ámbito aún es limitada, por lo que esta funcionalidad podría ser una meta futura. En el caso del Hospital, dado que el software clínico no es administrado directamente por la institución, su modificación en el corto plazo podría no ser viable. No obstante, una alternativa factible a corto plazo es la implementación de etiquetas o alertas automáticas en el sistema, tales como "*Paciente con Voluntad Anticipada vigente*". Esto permitiría recordar al equipo de salud la existencia del documento y facilitar su consulta en la toma de decisiones médicas.

6. Apoyo legal: En ciertos casos, la presencia de un abogado hospitalario o asesor jurídico puede ser útil como herramienta para resolver dudas interpretativas sobre alguna cláusula de las VVAA o para tramitar con Contraloría aspectos administrativos. Aunque no participa en la atención directa, tener claridad legal es un apoyo para el equipo clínico, y esto podría ser coordinado con el equipo de Jurídica del Hospital.

7. Programas de capacitación continuada: Ya mencionado antes, es una herramienta en sí misma. Manuales de procedimiento internos, preguntas frecuentes para el personal, etc., son recursos para mantener la pericia en este proceso.

En conclusión, las herramientas van desde formularios concretos hasta recursos humanos especializados. Chile ha dado pasos como proveer un formulario estándar y material educativo. Aprovechar estos insumos y complementarlos con iniciativas locales enriquecerá la implementación. Lo importante es que ni el paciente ni el profesional se sientan solos o perdidos en el proceso: deben tener a mano soportes que los orienten en cada momento de la toma de decisiones anticipadas.

## **Diseño**

### **Etapas 1: Planificación y Sensibilización Inicial**

Se conforma el equipo de trabajo multidisciplinario (médicos paliativistas, enfermeras, trabajadores sociales, representante de la Oficina de Calidad, etc.) y se definen los objetivos del proyecto. En esta etapa se realiza un diagnóstico inicial de la situación actual. Se revisan las políticas vigentes y la normativa legal aplicable (Ley

21375, Decreto 41). El equipo se informa y sensibiliza sobre el concepto de VVAA, destacando la importancia de respetar la autonomía y dignidad de los pacientes. También se establecen los alcances del proyecto, cronograma general y recursos preliminares. El propósito es sentar las bases del proyecto, asegurando comprensión común del concepto y compromiso institucional. (Esta etapa es requisito para todas las demás; por ejemplo, solo con el equipo formado y alineado se podrá elaborar el protocolo en Etapa 2).

#### **Etapa 2: Elaboración y Aprobación del Protocolo Clínico**

Se diseña un protocolo clínico institucional para la declaración de VVAA en pacientes en cuidados paliativos. El equipo redacta un borrador que incluye procedimientos para identificar pacientes candidatos, conversar sobre VVAA, documentar sus deseos en un formulario estandarizado y actualizar esa información en la ficha clínica. El protocolo se debe alinear con los lineamientos nacionales. En el caso particular de esta implementación se considera el uso del formulario tipo provisto por el Ministerio de Salud para declaraciones de VVAA que cumple con los requisitos legales correspondientes. Una vez elaborado el borrador, este se somete a revisión y aprobación por la Oficina de Calidad del Hospital (y otros comités pertinentes, como el comité de ética si corresponde). La aprobación oficial del protocolo (mediante resolución interna)



marca el fin de esta etapa. La idea es contar con un marco normativo y operativo claro que estandarice el proceso dentro del hospital, definiendo procedimientos, responsabilidades y formularios para registrar las VVAA. Con esto se pretende dotar al equipo de una guía formal y sienta las bases para capacitar al personal con contenido unificado (Esta etapa es fundamental antes de iniciar capacitaciones, pues asegura que el contenido a enseñar esté validado).

### Etapa 3: Capacitación del Equipo Clínico

Se ejecuta un plan de capacitaciones dirigido al personal de salud involucrado en cuidados paliativos (médicos, enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, etc.). Primero se desarrolla el material educativo necesario (guías, manuales, presentación) y se producen cápsulas de video ilustrativas para facilitar el aprendizaje. Luego se llevan a cabo sesiones de entrenamiento presenciales y/o virtuales, incluyendo *charlas informativas* y *talleres de sensibilización* sobre VVAA. Durante estas sesiones se abordan aspectos comunicacionales (cómo conversar con pacientes/familia sobre el tema) y se presenta el protocolo aprobado. Se aplican encuestas pre y post capacitación para medir conocimientos y recoger retroalimentación de los participantes, ajustando las sesiones según sea necesario. La evidencia descrita en el presente trabajo muestra que capacitar a los profesionales en planificación anticipada mejora sus conocimientos, actitudes y

habilidades para abordar temas de fin de vida, lo que a su vez favorecerá el éxito del proyecto. Se busca preparar al personal para implementar el protocolo de forma efectiva, asegurando que comprendan el procedimiento y la relevancia de respetar las VVAA. (Esta etapa depende de la finalización de la Etapa 2, ya que el contenido de la capacitación surge del protocolo aprobado).

Se considera desarrollar varias sub-actividades orientadas a entrenar y sensibilizar al equipo clínico: 1) Desarrollo de material educativo: creación de manuales, guías rápidas, presentaciones y un *díptico informativo* sobre VVAA para el personal. Estos materiales cubren aspectos legales, éticos y prácticos del nuevo protocolo, facilitando el autoestudio y consulta. 2) Creación de cápsulas de video: producción de videos breves y didácticos (por ej., simulaciones de conversación con pacientes) que podrán ser vistos *on-demand* por los funcionarios. Esto refuerza el aprendizaje de forma atractiva y flexible. 3) Charlas informativas y sesiones de sensibilización: organización de sesiones presenciales/virtuales donde expertos (p. ej. un médico paliativista o miembro del comité de ética) explican la importancia de las VVAA y comparten experiencias. Se promueve el diálogo abierto para que el personal aclare dudas y reflexione sobre la importancia de respetar los deseos del paciente. 4) Aplicación de encuestas y retroalimentación: antes y después de las capacitaciones se aplican encuestas para medir conocimiento y percepciones del personal. Asimismo, tras cada sesión se solicita retroalimentación

anónima sobre la utilidad de la capacitación. Los resultados se utilizan para ajustar contenidos o metodologías en tiempo real. Al finalizar el plan, se espera haber capacitado a prácticamente el 100% del personal objetivo. Estas actividades apuntan directamente a formar al equipo de salud, dotándolos de conocimientos y habilidades para llevar a cabo el proceso. Indirectamente, prepara el terreno para cumplir con la implementación correcta del registro de VVAA. Además, mediante las charlas de sensibilización, se refuerza el compromiso ético con la autonomía del paciente (cohesionando la visión general del proyecto).

#### Etapa 4: Implementación Piloto del Proceso

Se pone en práctica el protocolo de VVAA con pacientes reales de la unidad de cuidados paliativos. En un inicio, se puede realizar una implementación a pequeña escala (*piloto*) en un grupo de pacientes (oncológicos o no oncológicos) para afinar detalles antes de ampliar a todo el Hospital. El equipo clínico capacitado comienza a identificar pacientes elegibles (por ejemplo, pacientes con enfermedad terminal atendidos en el programa) y a ofrecerles la oportunidad de realizar una declaración de voluntad anticipada. Se documentan dichas voluntades en el formulario oficial y se incorporan a la ficha clínica del paciente de forma visible. Durante esta etapa se realiza un seguimiento cercano. La Oficina de Calidad y los líderes del proyecto monitorean cuántos pacientes

están registrando sus VVAA y si el personal sigue correctamente el protocolo (usando listas de verificación o revisiones de ficha). También se recolectan observaciones de los profesionales y de los propios pacientes/familiares sobre el proceso. Con lo anterior se busca ejecutar el proceso en terreno y garantizar que funcione como ha sido planificado, permitiendo detectar en la práctica cualquier dificultad operativa. (Esta etapa depende de completar la capacitación del equipo en Etapa 3; una vez que el personal esté entrenado, pueden iniciar la aplicación con pacientes).

En forma concreta, con el protocolo en mano y el personal capacitado, se inicia la atención activa a pacientes paliativos incorporando las conversaciones de VVAA. Cada paciente identificado es invitado, en un contexto adecuado, a expresar sus deseos anticipadamente sobre tratamientos y cuidados. El clínico responsable utiliza las habilidades aprendidas para guiar la conversación de forma empática. Si el paciente consiente, se rellena el formulario de Voluntad Anticipada con sus preferencias (por ejemplo, deseo de no recibir cierta intervención invasiva, preferencia de lugar de atención, designación de representante, etc.). Este formulario es firmado según protocolo y archivado en la historia clínica en un lugar visible para todo el equipo. Adicionalmente, se informa al paciente y familia sobre el derecho a actualizar su decisión en cualquier momento. Durante la implementación, se hacen reuniones de seguimiento semanales del equipo para compartir experiencias: por ejemplo, comentar casos difíciles o barreras

encontradas (algún familiar en desacuerdo, etc.) y reforzar el cumplimiento homogéneo del procedimiento. Esta actividad genera los primeros datos concretos del proyecto (número de VVAA registradas, proporción de pacientes que aceptan realizarla, etc.).

#### Etapa 5: Evaluación y Mejora Continua

Se evalúan los resultados iniciales del proyecto y se implementa un plan de mejora continua para garantizar la sostenibilidad. Al cabo de unas semanas de la etapa de implementación, el equipo de proyecto recolecta los indicadores clave para medir el logro de objetivos: por ejemplo, porcentaje de pacientes que completaron VVAA, porcentaje de personal capacitado, etc. Asimismo, se analizan las encuestas de satisfacción o retroalimentación de pacientes y del equipo de salud. Con estos datos, se lleva a cabo una reunión de evaluación con el equipo y la Oficina de Calidad para revisar el desempeño del proceso. Se identifican oportunidades de mejora y se proponen ajustes al protocolo o a las prácticas (por ejemplo, aclarar alguna instrucción del protocolo, reforzar algún aspecto en futuras capacitaciones, mejorar la forma de registrar la información en la ficha, etc.). Este ciclo de revisión asegura que el proceso no termine con el piloto, sino que evolucione. A partir de aquí, se deja establecido un mecanismo permanente (por ejemplo, un comité de calidad en cuidados paliativos) que continuará monitoreando periódicamente las VVAA como parte de la atención usual, incorporando

mejoras de forma continua. El propósito es consolidar y sostener el proceso en el tiempo, de modo que las VVAA queden integradas en la cultura y práctica clínica del hospital. (Esta etapa se alimenta de la información obtenida en la Etapa 4 y cierra el ciclo inicial del proyecto, dejando las bases para continuidad).

En la práctica, se busca diseñar un plan de mejora continua enfocado en mantener altos estándares en la aplicación de VVAA. Este plan incluye: 1) Monitoreo regular de indicadores: se definen indicadores clave que serán medidos trimestralmente por la Oficina de Calidad o el equipo designado. Por ejemplo, trimestralmente se calculará el % de nuevos pacientes paliativos que completan una voluntad anticipada. 2) Reuniones periódicas de revisión: se institucionaliza un comité (o se asigna al comité de calidad existente) que se reúna, por ejemplo, cada 2 meses para revisar los datos de monitoreo y casos relevantes. En estas reuniones se discuten desviaciones o problemas (p. ej., si baja el porcentaje de pacientes con voluntades registradas, identificar causas como rotación de personal no capacitado, dificultades en comprensión de formulario, etc.). 3) Acciones de mejora e intervención: con base en lo anterior, el comité propone intervenciones: podrían ser *refrescos de capacitación* (nuevas charlas breves para personal nuevo o refuerzo al existente), ajustes al protocolo (si se identificó algún paso engorroso), o campañas informativas adicionales dirigidas a pacientes/familias. Cada acción tiene un responsable y plazo, quedando registradas para seguimiento. 4)

Sistematización y sostenibilidad: al cierre del proyecto, se deja establecido por escrito qué unidad o responsable dará continuidad al tema (por ejemplo, que la Unidad de Cuidados Paliativos incorporará la verificación de Voluntad Anticipada como parte de su admisión rutinaria, y que la Oficina de Calidad auditará su cumplimiento semestralmente). También se documentan las lecciones aprendidas del proyecto piloto para futuras expansiones. Este enfoque garantiza que el proceso no se estanque; por el contrario, pueda adaptarse y persistir. Cabe destacar que la existencia de una normativa legal refuerza la necesidad de continuidad, ya que la nueva Ley de Cuidados Paliativos obliga a capacitar a los equipos de salud para garantizar el derecho a los cuidados paliativos y VVAA, por lo que el hospital debe mantener este estándar a largo plazo.

## Carta Gantt

Etapa - Actividad/ Mes	1	2	3	4	5	6	7
<b>1. Planificación y Sensibilización</b>	X						
Formar equipo de proyecto y asignar roles	X						
Diagnóstico inicial (Revisión de normativas, protocolos)	X						
Definir objetivos y plan macro	X						
<b>2. Elaboración y Aprobación del Protocolo</b>		X	X				
Redactar borrador de protocolo		X					
Revisión por partes interesadas (Calidad, Paliativos, Ética)		X	X				
Aprobación formal del protocolo			X				
<b>3. Capacitación del Equipo Clínico</b>			X	X			
Desarrollo de materiales educativos			X				
Producción de cápsulas de vídeo			X				
Charlas informativas y talleres de sensibilización				X			
Encuestas y retroalimentación de capacitación				X			
<b>4. Implementación Piloto del Proceso</b>					X	X	
Identificación de pacientes y conversaciones iniciales					X		
Registro de voluntades anticipadas en ficha clínica					X	X	
Seguimiento y soporte al personal durante implementación					X	X	
<b>5. Evaluación y Mejora Continua</b>						X	X
Medición de indicadores iniciales del proyecto						X	
Reunión de evaluación y retroalimentación						X	
Implementación de mejoras (ajustes al proceso)							X
Formalización del plan de seguimiento futuro							X



## **Evaluación de la implementación - Indicadores**

Para evaluar el grado de implementación de las VVAA según el plan de intervención planteado, es necesario definir indicadores medibles que reflejen su adopción y eficacia.

Algunos indicadores clave podrían ser:

1. Porcentaje de pacientes elegibles que realizan una Voluntad Anticipada: Por ejemplo, del total de pacientes identificados con enfermedad terminal atendidos en el hospital en un año, cuántos dejaron registradas VVAA. Un aumento progresivo de este porcentaje indicaría mayor penetración del proceso. Este indicador requiere como denominador un censo de pacientes terminales (posiblemente aquellos enrolados en programa de cuidados paliativos oncológico y no oncológico).

2. Proporción de pacientes con VVAA cuyas preferencias fueron respetadas: Este indicador más cualitativo evalúa la efectividad final. Podría medirse retrospectivamente revisando historias clínicas de fallecidos con VVAA y viendo si las intervenciones realizadas en la etapa final concuerdan con lo que las VVAA solicitaba (ejemplo: si la declaración de voluntad anticipada decía no ingresar a UCI, verificar que efectivamente no se ingresó a UCI). Un alto porcentaje reflejaría fidelidad al cumplimiento.

3. Número de declaraciones suscritas: Métrica absoluta por período (trimestral, anual). Sirve para monitorear tendencia. Se puede desagregar por servicios o unidades (cuidados paliativos, oncología, neurología, etc.).

4. Tiempo promedio de ofrecimiento: Es decir, cuánto tiempo transcurre desde que el paciente es reconocido como terminal en la ficha hasta que se le ofrece la información para hacer las VVAA. Mientras más corto, mejor la oportunidad. Este dato evaluaría la proactividad del equipo.

5. Indicadores de calidad del documento: Porcentaje de VVAA correctamente llenadas (con todos los campos y firmas requeridas), para detectar errores de procedimiento. Por ejemplo, auditorías internas pueden mostrar si algún documento carece de la firma del director o del diagnóstico, etc., lo cual se debería acercar a cero.

6. Satisfacción de pacientes y familias: A través de encuestas de satisfacción dirigidas a pacientes paliativos o sus familiares sobrevivientes, se podría medir percepción sobre si el hospital ofreció la oportunidad de planificar cuidados y si se sintieron respetados. Un indicador podría ser “% de familiares que reportan que conocían la voluntad del paciente y que esta fue seguida”.

7. Tasa de conflictos éticos o reclamos: Medir incidencias como número de casos elevados al comité de ética por discrepancias en VVAA, o reclamos formales de familia por supuesta no observancia de una voluntad anticipada. Idealmente, estos deben ser mínimos; un aumento indicaría problemas a corregir.

Si bien muchos de estos indicadores aún no están implementados de manera oficial, su integración es factible. En Chile, el Departamento de Calidad y Seguridad del Paciente, junto con los comités de calidad hospitalarios, monitorean indicadores relacionados con la humanización de la atención y el buen morir, lo que abre la posibilidad de incluir mediciones específicas sobre VVAA. Sin embargo, algunos protocolos locales, como el del Hospital Claudio Vicuña, no incorporan una sección de “Indicadores y umbrales de cumplimiento” para evaluar la aplicación del protocolo (Hospital Claudio Vicuña, 2024), lo que evidencia que estas mediciones son un desafío en su implementación. En el caso del Hospital, se propone inicialmente monitorear el número de declaraciones suscritas, la calidad del documento y la incidencia de conflictos éticos o reclamos, ya que estos parámetros pueden analizarse sin requerir la intervención de otros equipos clínicos o administrativos. A muy corto plazo, una meta clave será coordinar con la unidad de cuidados paliativos un registro del porcentaje de pacientes elegibles con VVAA registradas o, al menos, con la opción ofrecida, fortaleciendo así la implementación de este derecho.

En cualquier caso, los indicadores deben acompañarse de metas realistas. Por ejemplo, aspirar a que “al menos el 30% de los pacientes terminales registrados en cuidados paliativos tengan VVAA en el primer año de implementación” y subir esa meta gradualmente. Es importante recalcar que, aunque se ofrezca, no todos los pacientes querrán hacer VVAA, y eso también es respetable; por ende, el indicador de porcentaje de pacientes con VVAA no se espera del 100%, pero sí se busca que todos hayan tenido la oportunidad (indicador de oferta).

### **Métodos de seguimiento y auditoría**

Para asegurar que la implementación se mantenga en el tiempo y con calidad, se requieren métodos de seguimiento periódico y auditorías del proceso:

1. Revisión de casos clínicos: Los Comités de Calidad o de Cuidados Paliativos del hospital pueden seleccionar aleatoriamente algunos casos de pacientes fallecidos bajo cuidado paliativo para auditar si existían VVAA y cómo se actuó. Esta auditoría retrospectiva, quizás trimestral, permitiría detectar omisiones o fallas. Por ejemplo, si

encuentran un paciente que cumplía criterios pero nunca fue informado de la opción, sería un punto a corregir en el servicio responsable.

2. Monitoreo a través del registro electrónico: Si el sistema informático permite generar reportes (por ejemplo, una lista de todos los pacientes con VVAA activa), esta información podría compararse con el registro de pacientes en fase terminal. En caso de identificar pacientes terminales sin VVAA registrada, el sistema podría marcarlos como un recordatorio para que el equipo clínico les ofrezca la opción, funcionando así como un mecanismo de auditoría concurrente. Además, el sistema podría programarse para solicitar confirmación de lectura de la VVAA al ingresar órdenes médicas críticas. Por ejemplo, si un médico intenta registrar una orden de intubación en un paciente con VVAA que especifica "*no intubar*", el sistema podría generar una alerta para garantizar que la decisión del paciente sea considerada en el proceso clínico.

Sin embargo, en el contexto de este plan de implementación, esta funcionalidad no es viable en el corto o mediano plazo, ya que el software de la ficha clínica no puede ser modificado directamente desde el hospital.

3. Indicadores integrados en gestión: Los indicadores mencionados se deben reportar regularmente. Podría incorporarse en el *dashboard* de gestión clínica del hospital un

apartado de VVAA, o incluirse en los informes que los hospitales entregan al Ministerio de Salud.

4. Encuestas de satisfacción post-implementación: Tanto a pacientes (mientras estén vivos) como a familiares en duelos, para evaluar cómo experimentaron el proceso de planificación anticipada. Esto aporta una mirada cualitativa que audita no solo si se hizo, sino cómo se hizo (si fue con respeto, claridad, etc.). Esto se espera incorporar en un segundo momento de implementación.

5. Registro de modificaciones y retractaciones: Un aspecto a auditar es cómo se manejan los cambios. Debe haber constancia de cada vez que un paciente modifica o revoca su DVA. Si en una auditoría se halla que un paciente revocó verbalmente pero no quedó escrito, es un hallazgo a mejorar.

6. Coordinación con atención primaria: Dado que muchos pacientes terminales pueden ser manejados en domicilio con apoyo de la Atención Primaria (APS), conviene enlazar la auditoría con ese nivel. Por ejemplo, si un hospital inscribe VVAA, asegurarse que el CESFAM del cual proviene el paciente reciba copia; la APS también puede ser llamada a reportar si respetan las VVAA en domicilio (por ejemplo, un paramédico de ambulancia de APS que sabe de unas VVAA de no reanimar debe actuar en consecuencia). Esto

también se considera en un segundo momento de la implementación, ya que involucra a actores externos al Hospital.

7. Evaluaciones externas: En el futuro, podrían encargarse evaluaciones por parte de entes académicos o de organizaciones civiles (por ejemplo, la Sociedad Chilena de Medicina Paliativa, o la Sociedad de Bioética) para que analicen el grado de cumplimiento de la ley y recomendaciones de mejora. Estas evaluaciones independientes servirían de auditoría global. De hecho, en otros países se han realizado estudios multicéntricos que revisan cuántos pacientes tienen VVAA, qué barreras hay, etc., funcionando como diagnóstico de implementación (Poveda, 2021).

Un elemento crucial de seguimiento es la retroalimentación continua a los equipos. Los resultados de las auditorías e indicadores deben comunicarse a los servicios clínicos: si se detecta que cierto servicio (ej. neurología) tiene pocos pacientes con VVAA ofrecida, se discute con ellos las causas (¿falta de tiempo? ¿desconocimiento? ¿negativa de pacientes?) para buscar soluciones. La mejora es iterativa. En el nivel macro, el Ministerio podría consolidar datos nacionales: por ejemplo, cuántas VVAA se han registrado en todo el país desde la entrada en vigor de la ley. Esa estadística nacional evidenciaría el alcance de la implementación. También se podrían realizar estudios de comparación

inter-regional para aprender de las mejores prácticas (si un Servicio de Salud tiene mucho más éxito implementando VVAA, identificar qué estrategias usó y replicarlas en otros).

## **Recursos**

Recursos Humanos: Equipo multidisciplinario compuesto por: un *coordinador del proyecto* (responsable de la planificación global y seguimiento), profesionales clínicos de la unidad de cuidados paliativos (médico líder, enfermera coordinadora, trabajador/a social, psicólogo) que participarán en el diseño del protocolo y serán formadores; un representante de la *Oficina de Calidad* (para asesorar en la elaboración del protocolo, validación y evaluación de indicadores); apoyo de un profesional de *Educación en Salud* o *Desarrollo de Personas* (para metodologías de capacitación); eventualmente un asesor legal o un miembro del comité de ética asistencial (para asegurar que el protocolo y las capacitaciones contemplen aspectos legales/éticos de las VVAA); y personal administrativo de apoyo (para coordinar reuniones, citar al personal a capacitaciones, gestionar documentos). En resumen, se necesitan personas con rol técnico-clínico, formativo y de gestión de calidad.



Recursos Tecnológicos: Herramientas y sistemas que faciliten el proyecto, incluyendo: equipamiento audiovisual para crear las cápsulas de video (cámara básica, micrófono, software simple de edición), plataforma de e-learning o intranet del hospital para distribuir materiales y videos al personal; computadoras/proyectores para presentaciones en charlas. También es crítico el sistema informático de registro clínico: podría requerirse actualizar el módulo de la historia clínica electrónica para incluir un campo específico donde marcar/adjuntar la Voluntad Anticipada del paciente, o habilitar alertas al equipo cuando un paciente tenga una directriz registrada (esto deberá gestionarse a nivel de Servicio de Salud, responsable final del software). Si se usan formularios físicos, una impresora y escáner para digitalizar los documentos en la ficha electrónica serían necesarios. Además, posiblemente una herramienta para encuestas online (como formularios web o software de encuestas) para recopilar la retroalimentación de las capacitaciones de manera eficiente.

Recursos Administrativos y Materiales: Salas y horario asignado para realizar las capacitaciones presenciales y reuniones del proyecto; papelería y materiales de oficina (papel para impresiones del protocolo, folletos informativos para pacientes/familiares sobre qué son las VVAA, hojas de encuesta en caso de usar formato físico, etc.). También material de difusión interna: por ejemplo, afiches dentro del hospital anunciando la iniciativa de VVAA, recordatorios visuales para el personal (pósters con pasos del

protocolo en la sala de médicos). Se necesitará soporte administrativo para gestionar la documentación del protocolo (formalizar la resolución de aprobación, archivar formularios firmados) y posiblemente coordinación con el departamento legal si se requieren modificaciones a formularios institucionales. Todos estos insumos administrativos aseguran que el proyecto cuente con la infraestructura blanda necesaria para su ejecución (organización, comunicación, documentación).

### **Experiencias en otros países y lecciones aprendidas**

La implementación de VVAA en los sistemas de salud ha generado importantes aprendizajes a nivel internacional. A continuación, se presenta una reseña de consideraciones claves y lecciones extraídas de diversas experiencias, las cuales pueden ser evaluadas tanto en el ámbito local como nacional. Estas reflexiones son especialmente relevantes en el contexto de un plan de intervención para la implementación de un protocolo de VVAA, ya que permiten identificar puntos críticos previamente documentados y anticiparse a posibles desafíos. Asimismo, este análisis facilita la detección de oportunidades de mejora, optimizando la planificación y ejecución del protocolo.

1. La mera existencia de la ley no garantiza uso masivo; se requiere difusión constante. En España, por ejemplo, a pesar de contar con marcos legales desde hace años, la tasa de población con documento de VVAA sigue siendo baja. Un estudio reportó que solo alrededor del 2% de la población española había formalizado sus VVAA, aunque un 38% había oído hablar del tema (Llordés, 2014). Esto muestra que la mayoría no da el paso de documentarlas. Las razones pueden ser culturales (evitar hablar de la muerte), falta de información o complejidad del trámite. La lección es que hay que simplificar el proceso y divulgarlo ampliamente, integrándolo en la cultura sanitaria (por ejemplo, campañas mediáticas, que los médicos de cabecera lo mencionen en atenciones rutinarias a adultos mayores, etc.).

2. El apoyo de los profesionales sanitarios es decisivo. En Estados Unidos se vio que cuando los médicos abordan activamente la planificación anticipada (p. ej., mediante programas como *Respecting Choices*), las tasas de cumplimiento suben y las atenciones al final de vida mejoran. En cambio, si los médicos son reacios, aunque el paciente tenga un documento, puede pasar desapercibido. Involucrar a los clínicos desde el diseño del proceso y abordar sus preocupaciones aumentó la adhesión en lugares donde inicialmente había resistencias. Por ello, la educación ética y práctica de los médicos y enfermeras es continua. Programas de *palliative care teams* haciendo interconsultas de planificación anticipada en hospitalizaciones han sido exitosos fuera (los consultores

especializados se sientan con paciente y familia para completar VVAA), estrategia que Chile podría emular en hospitales grandes (Bishoff, 2013).

3. La discusión previa vale más que el documento aislado. Investigaciones han señalado que un proceso integral de Advance Care Planning (ACP) que incluya múltiples conversaciones con el paciente y allegados tiene mayor impacto que solo firmar un formulario. Un documento firmado sin suficiente reflexión o comprensión puede ser inútil o incluso contraproducente (Sudore et al, 2008; Sudore & Fried, 2010). Por ende, la lección es implementar VVAA como un proceso de diálogo y no un simple acto administrativo. Esto implica destinar tiempo clínico para ello, lo cual debe ser respaldado por las autoridades (por ejemplo, incorporar la planificación anticipada como parte de las prestaciones GES o financiamientos específicos, para que los equipos dispongan de tiempo).

4. Importancia de la interoperabilidad y accesibilidad. En países con registros electrónicos, se detectó que muchas VVAA no eran conocidas en el momento crítico porque no estaban accesibles (documento guardado en un cajón o en un hospital distinto). Lugares que implementaron registros centralizados vieron mejoría en que las VVAA estén disponibles cuando se necesitan. Por ejemplo, en algunas regiones de Canadá se crearon repositorios provinciales en línea; tras ello, aumentó el uso efectivo

de las VVAA en emergencias (Calahorrano Latorre, 2021). Chile debería priorizar la construcción de esa base de datos unificada, o al menos mecanismos de intercambio de información entre hospitales y APS.

5. Aspectos socioculturales: En sociedades conservadoras o con fuerte influencia familiar, a veces la familia tiende a ocultar información al paciente (“no le digamos que va a morir”) o a querer decidir por él. Experiencias en países asiáticos, por ejemplo, muestran que integrar a la familia en la planificación es crucial para que luego respeten las VVAA (Wang, 2004). La lección es que en Chile, con cultura familiar protectora, se debe trabajar pedagógicamente con las familias, explicarles que no es “rendirse” ni “matar al paciente” sino todo lo contrario, cuidar conforme a su voluntad. Iniciativas comunitarias, charlas en juntas de vecinos, apoyo de líderes de opinión (médicos, sacerdotes, etc.) pueden ayudar a cambiar percepciones.

6. Monitoreo legal continuo. En países con VVAA ya implementadas, se han detectado vacíos legales con la práctica. Por ejemplo, en algunos estados de EE.UU. vieron la necesidad de legislar las VVAA psiquiátricas (para pacientes con trastorno mental que quieran dejar directrices cuando están estables sobre su cuidado en crisis futuras). O en Europa, algunos debaten la validez de VVAA muy antiguas. La lección es que el marco legal debe ser dinámico, ajustándose según los casos reales que se presenten

(Calahorrano Latorre, 2021; Poveda, 2021). En Chile, conforme se use más este instrumento, podrían aparecer situaciones no previstas (p.ej., un paciente con VVAA que luego solicita eutanasia si se legalizara en el futuro, etc.), así que las autoridades deben estar abiertas a afinar la ley/reglamento.

7. Beneficios medibles: Países que han promovido las VVAA han observado beneficios como menos ingresos a UCI *in extremis*, más derivación a unidades paliativas, reducción de costos en cuidados terminales (al evitar intervenciones no deseadas), y mejora en indicadores de calidad de muerte. Estas evidencias ayudan a abogar por la continuidad del programa (Detering et al, 2010; Brinkman-Stoppelenburg et al, 2014; Klingler et al, 2016). Chile podría desde ya plantear estudios para medir impacto (ej., comparar antes y después de la ley 21.375 en variables de calidad de cuidados al final de vida). Mostrar resultados positivos consolidará el apoyo institucional y político a las VVAA.

En conclusión, las experiencias externas enseñan que implementar VVAA es un proceso complejo que va más allá de emitir una norma. Se requiere un cambio cultural, educación, sistemas de información robustos y monitoreo. Las lecciones aprendidas guían a no descuidar la parte humana (diálogo, valores) al tiempo que se construyen las herramientas legales y administrativas. Chile tiene la ventaja de poder aprender de estos

aciertos y errores previos para acelerar una implementación más efectiva y evitar tropiezos similares.

### **Recomendaciones finales para una implementación sostenible**

Basado en todo lo anterior, algunas recomendaciones para asegurar que la implementación de las VVAA en Chile sea sostenible en el largo plazo podrían ser:

1. Institucionalizar la planificación anticipada: Que las VVAA no dependan de voluntades individuales de ciertos profesionales entusiastas, sino que queden incorporadas en la rutina asistencial. Esto se logra mediante políticas institucionales (cada hospital con su protocolo), incentivos (por ejemplo, incluir el cumplimiento de VVAA en los criterios de acreditación hospitalaria o en los convenios de desempeño de directivos) y seguimiento constante.

2. Fortalecer la red de cuidados paliativos: Dado que la ley se centra en paliativos, es fundamental que estos servicios estén fortalecidos y con cobertura amplia. Un equipo de cuidados paliativos robusto en cada hospital actuará como el principal motor de la

implementación de las VVAA. Asegurar financiamiento, personal y capacitación en cuidados paliativos redundan directamente en más y mejores VVAA.

3. Educación pública continua: No tratar esto como una campaña única. Cada año, cercano al Día Mundial de los Cuidados Paliativos o del Paciente, podría el Ministerio lanzar recordatorios en medios sobre este derecho. Involucrar a la atención primaria (médicos de familia) para que informen a adultos mayores en controles de salud sobre la posibilidad de VVAA, incluso antes de llegar a etapa terminal. Mientras más personas conozcan y hablen del tema, más normalizado estará y más fácil que lo demanden.

4. Evaluar e investigar: Fomentar estudios locales, quizá en colaboración con universidades, para evaluar resultados (¿ha mejorado la concordancia entre tratamientos administrados y deseos del paciente?, ¿qué dificultades expresan los médicos de la red pública?, ¿qué opinan los pacientes de la experiencia?). Publicar estas evaluaciones genera evidencia nacional y permite ajustar estrategias. También identificará brechas (por ejemplo, si cierto grupo de pacientes –como los de zonas rurales– acceden menos a hacer VVAA, habría que idear cómo llegar a ellos).

5. Flexibilidad y revisión normativa: Estar abiertos a actualizar la regulación con base en la experiencia. Si en 2-3 años se observa que el alcance limitado a pacientes terminales



es insuficiente, avanzar con la ley amplia para todos los pacientes. O, si se detecta que el requisito de firma ante director genera demoras excesivas, quizá flexibilizarlo (permitiendo firma ante médico y un testigo neutral, por ejemplo). Una implementación sostenible implica un marco legal capaz de evolucionar.

6. Sostener la capacitación del personal: Los movimientos de personal (ingresan nuevos médicos residentes, médicos general de zona, etc.) exigen que la capacitación no sea por única vez. Debe haber programas permanentes, incluso incluir el tema en la malla curricular de pregrado de medicina, enfermería y otras carreras. Así se garantiza relevo generacional sensibilizado.

7. Acompañamiento psicosocial: No descuidar que detrás de cada declaración de VVAA hay un proceso emocional para paciente y familia. Invertir en apoyo psicológico y espiritual dentro de los hospitales sustenta la aplicación humana de este instrumento y previene arrepentimientos o conflictos.

8. Coordinación interinstitucional: Para que sea sostenible a nivel país, el Ministerio de Salud, en conjunto con otras entidades (por ejemplo, Ministerio de Justicia si se involucran notarías, o Ministerio de Desarrollo Social por el tema de personas mayores)

deben trabajar alineados. Un comité nacional de seguimiento de la Ley 21.375 podría velar por su implementación integral, incluyendo el componente de VVAA.

En síntesis, la implementación sostenible demanda integración en el sistema de salud, respaldo político y cultural continuo, y mejora progresiva basada en la evidencia. Las recomendaciones apuntan a que no sea una moda pasajera, sino que se consolide como un estándar de la atención médica chilena. Así, a futuro, hablar de VVAA será tan habitual como hablar de consentimiento informado, logrando que cada paciente atendido en la red pública tenga la oportunidad de decidir con anticipación sobre su cuidado al final de la vida.

## **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

“Al final de este viaje en la vida quedará nuestro rastro invitando a vivir” Silvio  
Rodríguez

### **Reflexión general**

La introducción de las VVAA en los hospitales públicos de Chile representa un hito en la humanización y calidad de la atención de salud. En pocos años, se ha pasado de la ausencia total de reconocimiento legal a contar con una ley específica y protocolos en marcha para respetar la voluntad de los pacientes al final de la vida. Esta evolución responde a cambios sociales profundos; una mayor valoración de la autonomía personal, la maduración de los cuidados paliativos como disciplina y el influjo de instrumentos internacionales de derechos humanos. Si bien todavía es un proceso incipiente y circunscrito a ciertos pacientes, marca un cambio de paradigma en la relación clínica, del paternalismo hacia la toma de decisiones compartida y anticipada, donde el paciente proyecta su voz hacia el futuro y el sistema sanitario se compromete a escucharla.

## **Implicancias para la práctica clínica en cuidados paliativos**

En la práctica diaria, la implementación de las VVAA está generando que equipos de salud conversen más abierta y tempranamente sobre temas delicados como la muerte, que antes solían posponerse. Esto en sí mismo es un avance en calidad de atención, pues permite al paciente expresar sus miedos, valores y deseos, recibiendo contención. Para los profesionales paliativistas, contar con directivas claras del paciente facilita la toma de decisiones difíciles, disminuye la carga moral de decidir por él, y alinea las intervenciones con lo que ese paciente considera proporcional y digno. También evita conflictos de último minuto en urgencias o UCI sobre hasta dónde llegar con medidas de soporte. En conjunto, el efecto esperado es una atención más coherente con los principios de cuidados paliativos: alivio del sufrimiento, respeto a la dignidad, comunicación fluida y apoyo integral a paciente y familia. A largo plazo, esto contribuirá a que más personas en Chile tengan un “buen morir”, conforme a sus propios términos, dentro del sistema público de salud.

Sin embargo, también surgen desafíos clínicos: los equipos deben mantener sus habilidades comunicacionales y fortalecer la confianza médico-paciente, porque redactar una voluntad anticipada sin una relación de confianza podría dar lugar a documentos que no reflejen realmente lo que el paciente quería. Asimismo, los clínicos deben aprender a

navegar las ambigüedades: una declaración de voluntad anticipada no puede cubrir todas las posibles situaciones, por lo que siempre habrá espacio para la interpretación médica responsable guiada por la ética. El soporte de comités de ética y la discusión interdisciplinaria seguirá siendo importante cuando surjan casos complejos no previstos por las directivas.

### **Recomendaciones para futuras investigaciones**

Dado que este es un campo nuevo en Chile, se abre un amplio terreno para la investigación y evaluación. Sería recomendable impulsar estudios en varias líneas:

1. Investigación clínica y de resultados: por ejemplo, comparar indicadores como tasa de ingresos a UCI, uso de ventilación mecánica o realización de RCP en pacientes terminales antes y después de la introducción de las VVAA, para cuantificar impacto. También investigar si la existencia de unas VVAA se asocia con mayor satisfacción de la familia tras la muerte del paciente o con menos sintomatología de duelo complicado, como sugieren algunos estudios internacionales.

2. Investigación cualitativa: explorar en profundidad las percepciones y experiencias de pacientes que han hecho declaración de VVAA y de sus familias. Entender qué significa para ellos este proceso, qué dificultades enfrentaron, qué mejorarían. Igualmente, indagar en las experiencias de los profesionales (médicos, enfermeras) en la implementación: ¿se sienten cómodos?, ¿qué barreras ven?, ¿qué historias de éxito o aprendizaje han tenido? Esto podría hacerse con entrevistas o grupos focales en distintos hospitales.

3. Estudios jurídicos y bioéticos: analizar casos específicos que surjan (por ejemplo, conflictos legales en torno a VVAA, o cómo se compatibilizan las VVAA con la objeción de conciencia de algún profesional si fuese el caso). También estudiar el alineamiento de la normativa chilena con estándares internacionales, para fundamentar futuras reformas.

4. Investigación en atención primaria y comunidad: dado que la mayoría de la gente pasa la mayor parte de su vida fuera del hospital, sería interesante estudiar cómo integrar las VVAA en ese ámbito: ¿podrían los CESFAM iniciar el proceso antes de derivar a paliativos? ¿Qué nivel de conocimiento tienen los adultos mayores chilenos sobre este tema? Estudios poblacionales podrían medir la aceptación o reticencias culturales.

Finalmente, conviene documentar y publicar las lecciones aprendidas en Chile para compartir con otros países latinoamericanos que estén en vías de implementar instrumentos similares. Chile, con su experiencia piloto enfocada en cuidados paliativos, puede servir de modelo a la región sobre cómo empezar acotado y luego ampliar el derecho.

## **Conclusión**

La implementación de un proceso estructurado de declaración de VVAA en un Hospital Público de Santiago representa un avance significativo en la promoción de la autonomía del paciente y en la humanización de la atención médica. Este modelo de gestión no solo busca garantizar el registro formal y la aplicación efectiva de las VVAA en la práctica clínica, sino que también aspira a fortalecer la deliberación ética en la toma de decisiones al final de la vida, enmarcándose dentro del contexto normativo vigente en Chile.

Este trabajo ha sido una experiencia profundamente enriquecedora, tanto en el ámbito académico como profesional. Haber desarrollado este plan de implementación como parte del Magíster de Bioética ha sido un desafío estimulante y una oportunidad

invaluable para contribuir al fortalecimiento de la ética clínica en nuestro sistema hospitalario público. Agradezco a mis profesores, compañeros y profesionales de la salud que han acompañado este proceso, cuyas reflexiones y aportes han enriquecido significativamente esta propuesta.

Con la convicción de que cada avance en este ámbito es un paso hacia una medicina más respetuosa, humana y ética, concluyo este trabajo con la esperanza de que esta iniciativa pueda servir de modelo para futuras implementaciones en otros centros de salud y contribuir a una cultura sanitaria que valore la autonomía del paciente hasta el final de su vida.



## REFERENCIAS

- Aguilar-Sánchez, J. M., Cabañero-Martínez, M. J., Puerta Fernández, F., Ladios-Martín, M., Fernández-de-Maya, J., & Cabrero-García, J. (2018). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 339-345. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.007>
- American Bar Association. (2025). *Health Care Advance Directives - What is the Patient Self-Determination Act?* En línea: [https://www.americanbar.org/groups/public\\_education/resources/law\\_issues\\_for\\_consumers/patient\\_self\\_determination\\_act/](https://www.americanbar.org/groups/public_education/resources/law_issues_for_consumers/patient_self_determination_act/)
- Annas, G. (1991). The health care proxy and the living will. *New England Journal of Medicine*, 324(17), 1210–1213. <https://doi.org/10.1056/NEJM199104253241711>
- Beauchamp, T & Childress J (2001). *Principles of biomedical ethics* (5ª ed.). Oxford University Press.
- Bischoff, K. E., Sudore, R., Miao, Y., Boscardin, W. J., & Smith, A. K. (2013). Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(2), 209-214. <https://doi.org/10.1111/jgs.12105>
- Bolívar Góez, P. L., & Gómez Córdoba, A. I. (2016). Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 128-153. <https://doi.org/10.18359/rlbi.1489>
- Borches Duhalde, F. (2021). Ley de Voluntad Anticipada en Uruguay: una intención loable con algunas inconsistencias. *Revista Médica del Uruguay*, 37(3), e502. <https://doi.org/10.29193/RMU.37.3.9>
- 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. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>
- Carrasco Gómez, A., Olivares Luna, A. M., & González Pedraza Avilés, A. (2019). Nivel de conocimiento de “la ley de voluntad anticipada” en población geriátrica en México. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 35(1), e799. En línea: <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/799>

Calahorrano Latorre, E. (2021). La planificación anticipada del cuidado en salud: Alternativa de regulación para Chile desde el derecho comparado y la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. *Revista de Derecho Privado*, (40), 201-233. <https://doi.org/10.18601/01234366.n40.08>

Cámara de Diputadas y Diputados de Chile. (2022). *Proyecto de ley sobre regulación de voluntades anticipadas en Chile*. Gobierno de Chile. En línea: <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmTIPO=DOCUMENTOCOMUNICACIONCUENTA&prmID=109395>

Choi, W. J. (2024). Ethics of care challenge to advance directives for dementia patients. *Journal of Medical Ethics*, 50(11), 774-777. <https://doi.org/10.1136/jme-2023-108877>

Comisión Nacional de Bioética (2024). *Voluntades anticipadas*. Gobierno de México. En línea: [https://conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades\\_anticipadas.pdf](https://conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades_anticipadas.pdf)

Confederación Española de Alzheimer (2024). *Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)*. En línea: <https://www.ceafa.es/files/2024/12/folleto-a5-dva-definitivo-1.pdf>

Congreso Nacional de Chile. (2012). *Ley 20.584: Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>

Congreso Nacional de Chile (2021). *Ley 21.375: Modifica la Ley N° 20.584 para garantizar el acceso a los cuidados paliativos y los derechos de los pacientes con enfermedades terminales o graves e irreversibles*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. En línea: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>

Consejo de Europa (1997). *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina*. En línea: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

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, c1345. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>

Dittborn M. (2018). *Conocimientos y actitudes de profesionales de cuidados paliativos sobre Voluntades Anticipadas*. Revista Colombiana De Bioética 2018, 13(2): 36-49. En línea: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCB/article/view/2393>

Fagerlin, A., & Schneider, C. E. (2004). Enough. The failure of the living will. *Hastings Center Report*, 34(2), 30-42. <https://doi.org/10.1353/hcr.2004.0025>

Forero J, Vargas I, & Bernal M (2019). *Voluntades anticipadas: desafíos éticos en el cuidado del paciente*. Persona y Bioética, 23(2), 224-244. <https://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.2.5>

Gracia D (2004). *Como arqueros al blanco: Estudios de bioética*. Editorial Triacastela.

Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago (2007). *La reanimación cardiorrespiratoria y la orden de no reanimar*. Revista Médica de Chile 2007, 135(5), 669-679. En línea: <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v135n5/art17.pdf>

Gilligan C (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.

Hospital Claudio Vicuña, San Antonio. (2024). *Lineamientos para la declaración de voluntades anticipadas en personas con enfermedades terminales o graves*. En línea: [https://hcv.cl/Humanizacion/images/pdf/263\\_voluntades\\_anticipadas.pdf](https://hcv.cl/Humanizacion/images/pdf/263_voluntades_anticipadas.pdf)

Jami A, Falcón E & Padrón L (2023). *Factores que limitan la planificación de voluntades anticipadas desde la perspectiva de los profesionales de la salud*. Revista Qualitas, 26, 13-37. <https://doi.org/10.55867/qual26.02>

Jox, R. J., Michalowski, S., Lorenz, J., & In der Schmitten, J. (2008). Substitute decision making in medicine: Comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11(2), 153-163. <https://doi.org/10.1007/s11019-007-9117-5>

Klingler, C., in der Schmitten, J., & Marckmann, G. (2016). Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(5), 423–433. En línea: [https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4838173/pdf/10.1177\\_0269216315601346.pdf](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4838173/pdf/10.1177_0269216315601346.pdf)

Korfage I, Carreras G, Arnfeldt Christensen, C et al. (2020). *Planificación anticipada de la atención en pacientes con cáncer avanzado: Ensayo clínico aleatorizado por grupos en 6 países*. PLoS Medicine, 17(11), e1003422. DOI: 10.1371/journal.pmed.1003422

Kottow M. (2013). *El pa(de)ciente: La medicina cuestionada. Un testimonio*. Ocho Libros Editores.

León Correa, F. J. (2008). Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. *Revista CONAMED*, 13(3), 26-32. En línea: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3626424>

Llordés Llordés, M., Zurdo Muñoz, E., Serra Morera, I., & Giménez, N. (2014). Conocimientos, expectativas y preferencias respecto al documento de voluntades anticipadas entre los pacientes de atención primaria. *Medicina Clínica*, 143(7), 309-313. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2014.05.025>

Lloyd, L. (2004). Mortality and morality: Ageing and the ethics of care. *Ageing & Society*, 24(2), 235-256.

Marshall, P., & Gómez Yuri, H. (2022). Directrices anticipadas en salud mental y el problema de la revocación. *Acta Bioethica*, 28(2), 205-214.

Maldonado-Higuera, F. (2024). Voluntades anticipadas y planificación anticipada de cuidados en personas con demencia. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 62(2), 177-183. En línea: <https://www.scielo.cl/pdf/rchnp/v62n2/0717-9227-rchnp-62-02-0177.pdf>

Ministerio de Salud de Chile [Minsal] (2023a). *Lineamientos para declaración de voluntades anticipadas en personas con enfermedades terminales o graves*. Gobierno de Chile. En línea: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/12/LINEAMIENTOS-PARA-DECLARACION-DE-VOLUNTADES-version-final.pdf>

Ministerio de Salud de Chile [Minsal] (2023b). *Decreto N.º 41: Reglamento sobre cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves*. Diario Oficial de la República de Chile. En línea: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1187533>

Ministerio de Salud de Chile [Minsal] (2025). *Material de descarga: Ley de Cuidados Paliativos*. En línea: <https://saludresponde.minsal.cl/material-de-descarga-ley-de-cuidados-paliativos/>

Moncaleano, J., & Rodríguez, M. (2024). Voluntades anticipadas, revisión histórica, legislación y perspectivas en la relación clínica. *Medicina y Ética*, 35(4), 1194-1261. En línea: <https://www.scielo.org.mx/pdf/mye/v35n4/2594-2166-mye-35-04-1194.pdf>

Moraes Dias, L., Rebello, M., Fernandez, W., et al. (2022). Planificación anticipada de atención: una guía práctica. *Revista Bioética (Impr.)*, 30(3), 525-533. En línea: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/W7BFpt33YxxRyyGyVpWKGtd/?format=pdf&lang=es>

Organización Panamericana de la Salud [OPS] (2023). *Directrices sobre la planificación anticipada de la atención en salud y las voluntades anticipadas en América Latina y el Caribe*. OPS. En línea: [https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/60462/9789275328712\\_spa.pdf](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/60462/9789275328712_spa.pdf)

Poveda Moral, S. (2021). *Barreras en la gestión del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas. Conflictividad ética derivada* [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. Universitat de Barcelona. En línea: [https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/184031/1/SPM\\_TESIS.pdf](https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/184031/1/SPM_TESIS.pdf)

Rodríguez, L. (2023). La vida, la muerte y el Estado: un análisis filosófico del concepto y la práctica de las Voluntades anticipadas. *Revista Medicina y Cultura*, 1(1), 21-30. <https://doi.org/10.22201/fm.medicinaycultura.2023.1.1.3>

Rwabihama, JP., Belmin, J, Rakotoarisoa, DR, Hagege, M, Audureau, E, Benzengli, H, Ambime, G, Rabus, M-T, Bastuji-Garin, S, Paillaud, E, & Oubaya, N. (2020). Promoting patients' rights at the end of life in a geriatric setting in France: The healthcare professionals' level of knowledge about surrogate decision-makers and advance directives. *Patient Education and Counseling*, 103(7), 1390–1398. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.01.020>

Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2017). *Ratificación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. SENAMA. <https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Ratificacion-Conv-Interamericana-Prot-Derechos-Pers-Mayores.pdf>

Soofi, H. (2022). Respect for autonomy and dementia care in nursing homes: Revising Beauchamp and Childress's account of autonomous decision-making. *Journal of Bioethical Inquiry*, 19(3), 467-479.

Sudore RL, Schillinger D, Katen MT, & Lum HD (2008). Engagement in multiple steps of the advance care planning process: a descriptive study of diverse older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(6), 1006-1013.

Sudore RL & Fried TR. (2010). Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine*, 153(4), 256-261.

UCLA Health (2016). *Directiva anticipada de atención médica*. En línea: <https://www.uclahealth.org/sites/default/files/documents/Advance-Directive-Spanish.pdf>

UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. En línea: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa)

Wang SY, Chen CH, Chen YS & Huang HL (2004). The attitude toward truth telling of cancer in Taiwan. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(1), 53-58.

Wicclair MR. (2005). Patient decision-making capacity and risk. *Bioethics*, 9(2), 91-111.

Winslade, WJ. (1977). Thoughts on technology and death: An appraisal of California's Natural Death Act. *DePaul Law Review*, 26(4), 717-746. En línea: <https://via.library.depaul.edu/law-review/vol26/iss4/2>

Wolf-Devine, C. (1995). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* (Review). *International Philosophical Quarterly*, 35(1), 115-117. En línea: <https://philpapers.org/rec/WOLMB>

Yambay N & Vega T. (2024). Factores que limitan el cumplimiento de voluntades anticipadas en pacientes oncológicos en cuidados paliativos: Revisión sistemática. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(2), 1700–1724. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i2.1981>