

**LINEAMIENTOS PARA DECLARACIÓN DE
VOLUNTADES ANTICIPADAS EN PERSONAS CON
ENFERMEDADES TERMINALES O GRAVES**

**DIVISIÓN DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES
SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA**



MINISTERIO DE SALUD DE CHILE, Subsecretaría de Salud Pública. División de Prevención y Control de Enfermedades. Este material corresponde a un documento en desarrollo.

2023.

EQUIPO DE TRABAJO

Responsables Técnicos

Fernando González Escalona, jefe División Prevención y Control de Enfermedades.

Constanza Piriz Tapia, jefa Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE.

María Ximena Luengo Charath, Asesora Coordinadora, Oficina de Bioética, Gabinete Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud.

María Eugenia Arzola Röber, Oficina de Bioética, Gabinete Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud.

Colaboradores

En la elaboración de este documento se contó con la colaboración de la Comisión Asesora de Ética Asistencial del Ministerio de Salud – CEAM (Res. Ex. Nº 1222/2022).

Editora

Katherina Hrzic Miranda, Departamento de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
PROPÓSITO Y OBJETIVOS	7
ALCANCE DEL DOCUMENTO	7
METODOLOGIA DE TRABAJO	7
MARCO CONCEPTUAL.....	8
Voluntades anticipadas en pediatría: niños, niñas y adolescentes.....	9
Aspectos generales	10
FORMATO DE DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS	14
BIBLIOGRAFÍA	25

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos tienen como objetivo ocuparse de la calidad de vida de las personas que enfrentan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor u otros padecimientos o problemas, ya sean éstos de orden físico, psicosocial o espiritual (1). Se enfocan en cuidar la calidad de vida de las personas adultas, niños, niñas y adolescentes, cuidadoras y/o familia, cuando deben atender los problemas inherentes al final de la vida.

Los programas de cuidados paliativos realizan un trabajo en equipo para brindar el apoyo que las personas y sus cuidadoras/es requieren, respetando su autonomía, promoviendo que participe de las decisiones con respecto a su salud y pueda manifestar sus preferencias y deseos hasta el último momento.

El 21 de octubre de 2021, se promulga la ley N° 21.375 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, siendo un gran paso en equidad y en igualdad de acceso, al incluir también en este tipo de cuidados a personas con condiciones no oncológicas (2).

Para efectos de esta Ley, se ha definido que se considera enfermedad terminal a aquella condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces y con una expectativa de vida inferior a doce meses. Asimismo, se entenderá por enfermedad grave aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos, persistentes, intolerables e incurables en la persona. Dentro de los artículos se señala que quien determina el carácter terminal de la enfermedad deberá ser siempre el médico-cirujano.

Cabe aquí recordar que la misma Ley indica en su artículo 3, que las personas que padecen una enfermedad terminal o grave tienen derecho, además de lo contemplado en la ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, a:

1. Cuidados paliativos, cuando corresponda y en la forma establecida en los decretos, reglamentos, normas técnicas y guías clínicas elaboradas por el Ministerio de Salud.

2. Ser informada en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, pronóstico, del manejo de síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.
3. Ser acompañada por sus familiares o por la persona que ella designe.

Esta Ley es acompañada por el reglamento publicado en el Diario Oficial el 10 de enero de 2023, que indica que el Ministerio de Salud tendrá que disponer del formato para la declaración de voluntades anticipadas reguladas en el artículo 10 de dicho reglamento (3).

PROPÓSITO Y OBJETIVOS

El propósito de este documento es contribuir a dar cumplimiento con lo indicado en el Reglamento de la ley N°21.735, respecto de la declaración de voluntades anticipadas por parte de la persona en cuidados paliativos y la forma en que este proceso se recomienda sea realizado.

El objetivo general de este documento es promover y respetar la autonomía de las personas, mediante un proceso de acompañamiento y consejería que les permita informarse, reflexionar y consignar sus deseos y preferencias, haciendo uso del derecho a declarar sus voluntades anticipadas en materia de decisiones de carácter vital, para el evento en que no puedan expresar su voluntad respecto a decisiones relativas a su atención en salud, en el contexto de las leyes N°20.584 y N°21.375.

ALCANCE DEL DOCUMENTO

Este documento está dirigido a equipos gestores, equipos de cuidados paliativos, profesionales clínicos, personas usuarias, familiares y personas cuidadoras que implementan y entregan cuidados paliativos, durante el período del curso de vida en que se encuentren las personas con alguna condición de salud grave o en fase terminal.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

El proceso de elaboración del presente documento fue conducido por el Departamento de Rehabilitación y Discapacidad de la División de Prevención y Control de Enfermedades-DIPRECE, realizado a través de un trabajo coordinado con la Oficina de Bioética del Gabinete de la Subsecretaría de Salud Pública y el aporte de los miembros de la Comisión Asesora de Ética Asistencial del Ministerio de Salud –CEAM.

En este proceso, se examinó la experiencia de los documentos sobre voluntades anticipadas elaborados en otros países como: Bélgica, Colombia, España y México.

MARCO CONCEPTUAL

El Decreto del Ministerio de Salud N°41/2023, que establece el reglamento sobre cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, señala en el artículo 9 *“de la información y la autonomía de la voluntad. La persona que padece una enfermedad terminal o grave tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, incluso en las atenciones domiciliarias, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario”*.

La Declaración de Voluntades Anticipadas es la manifestación escrita realizada por una persona que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones en materia sanitaria que deben respetarse en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales ya no pueda expresar personalmente su voluntad.

El objetivo de la declaración es contribuir a garantizar el derecho a decidir sobre actuaciones sanitarias futuras, con el fin de anticiparse al momento en que la persona ya no pueda expresarse por sí misma, lo que permite enmarcar las acciones fundamentales a realizar por parte del equipo de salud, en el debido respeto por el contenido de la declaración de voluntad vital, acatando las decisiones señaladas por las preferencias de no ser sometida a medios, tratamientos o procedimientos médicos, que la persona ha expresado que no desea. Los valores que priman en el cumplimiento de este objetivo son la dignidad, el respeto a los valores de las personas, la autonomía en las decisiones sanitarias y propiciar la mejor calidad de vida de ellas.

Para el correcto ejercicio de este derecho establecido, se debe contar con información suficiente y comprensible sobre las actuaciones en salud y saber en qué situaciones se desea que se tengan en cuenta las preferencias manifestadas. Los profesionales tratantes están obligados a proporcionar información completa y comprensible, en un ambiente de respeto y soporte. Es preciso que se realice una reflexión personal, libre e informada, con el asesoramiento de profesionales sanitarios capacitados para ello. Conocer las preferencias de la persona puede ayudar al equipo clínico y la persona representante designada, a respetar y llevar a cabo estas directrices o instrucciones, y a planificar la atención.

Dentro del documento de voluntades anticipadas se puede señalar:

- Preferencias sobre cómo ser atendido al final de la vida.

- Dónde ser atendido.
- Criterios sobre la percepción personal de calidad de vida.
- Instrucciones o deseos relacionados con la atención sanitaria, como tratamientos médicos o cuidados de salud.
- Instrucciones sobre el destino de los órganos.
- La designación de representantes.

Voluntades anticipadas en pediatría: niños, niñas y adolescentes

Sobre el derecho de realizar la declaración de voluntades anticipadas de los niños, niñas y adolescentes, el reglamento menciona en su artículo 9 que: “En el caso de niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad terminal o grave, y sin perjuicio de las facultades de los padres o del representante legal para otorgar el consentimiento en materia de salud en representación de los menores de edad competentes, todo niño, niña y adolescente tiene derecho a ser oído respecto de los tratamientos que se le aplican y a optar entre las alternativas que éstos otorguen, según la situación lo permita, de acuerdo a su autonomía progresiva tomando en consideración su edad, madurez, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico. Deberá dejarse constancia por escrito en la ficha clínica de que el niño, niña o adolescente ha sido informado/a y se le ha oído.”

Así entonces, si bien los padres, madres o representantes legales tienen derecho tanto a la información como a la consecuente toma de decisiones tal como se dispone en la legislación nacional, los niños, niñas y adolescentes, de acuerdo a su autonomía progresiva podrán declarar anticipadamente sus preferencias, conforme lo dispuesto en el inciso final del artículo 9 del respectivo reglamento de la ley N°21.375.

El equipo multidisciplinario responsable de otorgar los cuidados paliativos pediátricos, más allá de enfocarse en la emisión de un documento de declaración de voluntades anticipadas, debe resguardar que niños, niñas y adolescentes hayan sido informados de forma adecuada y su opinión haya sido escuchada, tomando en consideración los criterios indicados en el párrafo anterior.

Aspectos generales

1. ¿Quiénes pueden hacer una declaración de voluntad anticipada?

Como principio general, toda persona puede manifestar, de manera verbal o escrita, sus preferencias para su atención de salud al final de la vida. En lo referente a los Cuidados Paliativos Universales, la ley indica que se debe ofrecer un formulario que facilite la expresión de esa voluntad.

La normativa contempla que las personas en situación de cuidados paliativos que pueden expresar sus voluntades anticipadas son:

- Las personas mayores de edad, que tengan capacidad suficiente para emitir la declaración, lo que deberá ser debidamente certificado por el médico tratante.
- Padres, madres o representantes legales de niños, niñas o adolescentes.
- Los niños, niñas y adolescentes podrán declarar anticipadamente sus preferencias, según la situación lo permita, de acuerdo con su autonomía progresiva tomando en consideración su edad, madurez, desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico.

2. ¿Ante quién se debe realizar esta Declaración y en qué formato?

La persona podrá suscribir ante el director del establecimiento, **el jefe del Servicio o su equivalente, o la persona en que éstos deleguen**, una declaración de voluntad anticipada que contendrá sus decisiones de carácter vital **para el evento en que no pueda expresar su voluntad o preferencias**.

La manifestación de voluntades puede realizarse en cualquier contexto de la atención de salud, esto es, a nivel hospitalario o domiciliario. Para los efectos de quienes viven en establecimientos de larga estadía, se entenderá como atención domiciliaria la que se presta en dicha institución.

El Ministerio proveerá de un formulario tipo para la declaración de voluntades anticipadas de personas que padecen enfermedad terminal o grave. **No obstante, valdrán como tales los textos escritos que cumplan los requisitos solicitados.**

3. ¿Qué contenido debe incluir la declaración de voluntades anticipadas?

El contenido mínimo que debe contemplar este documento es:

- a) Individualización de la persona que la suscribe.
- b) Individualización del director del establecimiento, jefe del Servicio u otro ante quien se realice la declaración.
- c) Diagnóstico de la enfermedad o condición calificada como terminal o grave.
- d) Médico tratante que certifique la capacidad suficiente, sea o no temporal, para emitir la declaración.
- e) Instrucciones sobre el proceder frente a decisiones de carácter vital.
- f) Indicación de los medios de apoyo utilizados en el proceso de manifestación de voluntad, si hubiere sido necesario.
- g) Firma de los indicados en los literales a), b) y d) precedentes. En el caso de que la persona no pudiera firmar, bastará con su huella digital.

4. ¿Por cuánto tiempo es válida una declaración de voluntades anticipadas? ¿La declaración se puede cambiar?

La declaración de voluntades anticipadas es un acto personal y su contenido es, total o parcialmente, revocable. En cualquier momento la persona podrá cancelar o modificar el contenido de la declaración de voluntad anticipada, a la sola solicitud de la persona declarante. La declaración estará vigente mientras la persona no indique que desea que ésta sea modificada. Cualquier modificación podrá ser verbal y en cualquier momento, pero deberá dejarse testimonio de ello por escrito.

5. ¿Dónde se guarda la declaración de voluntades anticipadas?

La declaración de voluntades anticipadas corresponde que se firme en dos originales, uno de éstos debe quedar incorporado a la ficha clínica (de manera digital o en papel) y, el otro, en poder de la persona quien suscribe la declaración realizada, ya que es un documento de su propiedad y resulta conveniente que pueda presentarlo ante profesionales del equipo de salud y/o sus familiares, cada vez que sea necesario.

La declaración de voluntad anticipada forma parte de la ficha clínica y deberá incorporarse en la información que se entregue en las derivaciones que proceda.

6. ¿Qué no puede incluir la declaración de voluntades anticipadas?

Todas las personas tienen la libertad de expresar sus preferencias en decisiones sobre su atención de salud, sin embargo, debe tenerse presente que el equipo de salud no realizará actuaciones que:

- Sean contrarias a la legislación vigente, ejemplo, “quiero que me hagan eutanasia”.
- No estén clínicamente recomendadas o indicadas, “quiero que me pongan todo tipo de tratamiento disponible para mantenerme con vida incluso aquellas que no hayan demostrado su utilidad (basada en evidencia científica), o sean intervenciones experimentales”.

El personal de salud debe respetar las preferencias en materia de salud sobre la retirada o no inicio de tratamientos, sin embargo, debe tener en cuenta que los y las profesionales sólo iniciarán determinados tratamientos, aunque se expresen en la declaración de voluntad, cuando consideren que están clínicamente indicados.

7. ¿Cómo realizar el proceso?

Como bien señala el enunciado de esta pregunta, la declaración de voluntades anticipadas es un proceso. Es importante que el profesional de la salud tratante o quien acompaña esta etapa realice la educación respectiva y explique los puntos del consentimiento a la persona, asegurándose que la información ha sido bien comprendida.

Se le debe entregar el formulario a la persona e indicarle que no es obligatorio completarlo inmediatamente, que puede tomar todo el tiempo que considere necesario para revisarlo, conversarlo, consultarlo y explicar los motivos de sus decisiones a sus familiares o personas cercanas, si lo desea. Ofrecer una segunda (tercera o cuarta) oportunidad para volver a conversar el tema con el profesional de salud y una vez que estén resueltas todas las dudas y se manifiesten las certezas (e incertezas), terminar de completar el documento.

A modo de resumen, se puede mencionar que los pasos y requisitos para este proceso son:

- Informar a la persona sobre la existencia del documento de voluntades anticipadas, sus objetivos y fundamentos.
- Confirmar que la información ha sido bien comprendida por la persona.
- El profesional de salud tratante debe acompañar y orientar en el proceso.

- Previo a ser completado, la persona debe leer el documento, preguntar y aclarar sus dudas al respecto, pudiendo tomar todo el tiempo que requiera para ello. Si bien es un documento o formato sugerido, el resultado final del proceso es individualizado.
- Completar el formulario de declaración de voluntad anticipada.
- Firma o huella digital del declarante, individualización y firma del director del establecimiento, el jefe del Servicio, o su equivalente, o la persona en que éstos deleguen, además de la firma del profesional médico tratante que certifica capacidad suficiente de la persona para emitir declaración.

Finalmente, es importante recomendar a la persona usuaria que comente sus deseos o preferencias a sus familiares, amigos, cercanos y/o persona cuidadora para que la decisión sea respetada cuando llegue el momento, ya que es deseable promover el empoderamiento de las personas para ejercer sus derechos y ejercer su autonomía.

8. ¿Cuándo se aplica la voluntad anticipada?

Mientras la persona tenga la capacidad suficiente para comunicar sus preferencias, éstas deben respetarse.

Lo que queda expreso en las voluntades anticipadas solo se llevará a cabo en aquellas situaciones en las cuales la persona no pueda tomar decisiones sobre sus cuidados o tratamientos, o no pueda manifestarlas por encontrarse incapaz de decidir, ya sea porque se encuentre inconsciente o en coma.

9. ¿Quién debe comunicar que la persona tiene una declaración de voluntad anticipada?

La responsabilidad de informar al equipo de salud tratante y a sus cercanos que se ha suscrito este documento, es de la persona que hace la declaración. En el momento en que la persona ya no pueda manifestar sus deseos, su representante es el responsable de comunicar que existe este documento para que las voluntades de la persona representada sean respetadas.

Asimismo, los médicos tratantes que tengan acceso a la ficha clínica de la persona que haya realizado la declaración de voluntad anticipada, también estarán facultados para comunicar la existencia del documento.

Sin perjuicio de lo señalado, complementariamente, la persona que padece una enfermedad terminal o grave podrá designar a uno o más representantes para la toma de

decisiones, que transmitirán su voluntad para la atención de salud cuando ésta por su condición clínica, no se encuentre en condiciones de manifestar su voluntad o preferencias.

FORMATO DE DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

El Ministerio de Salud provee este formulario para la declaración de voluntades anticipadas de personas que padecen enfermedades terminales o graves, según lo establecido en el Reglamento sobre Cuidados Paliativos. Sin embargo, también son válidas las declaraciones escritas en otros formatos que se hayan elaborado cumpliendo los pasos y requisitos expresados precedentemente.

Como ya ha sido mencionado, el proceso para que la persona en Cuidados Paliativos pueda realizar esta declaración, debe ser acompañado por un profesional capacitado para ello, que pueda resolver y explicar en lenguaje simple y comprensible en qué consisten las intervenciones o actuaciones de salud sobre las cuáles la persona puede manifestar su voluntad.

Esta declaración recoge las preferencias respecto a acciones en el ámbito sanitario, sin embargo, se sugiere que la persona comente sus deseos o preferencias con sus seres queridos, familiares y/o amigos/as respecto a otras materias que no se encuentren dentro del presente documento, así será más sencillo respetarlos cuando sea momento indicado.



Formulario de declaración de Voluntades Anticipadas para personas adultas en Cuidados Paliativos

Estoy en conocimiento de que tengo una condición de salud compleja e irreversible, y es posible que, dado el avance de mi enfermedad, podría encontrarme en una situación en la cual ya no pueda expresar mi voluntad por mis propios medios, y porque entiendo que es mi derecho el manifestar mi voluntad anticipada. Es que deseo manifestar mis preferencias frente a las posibles decisiones en el ámbito sanitario-.

Realizo esta declaración para que mi representante, mis familiares y el equipo tratante de ese momento, respeten mis preferencias en la toma de decisiones y así resguarden mi autonomía hasta el final de mi vida.

Yo, (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad), manifiesto que:

Marque con una cruz en la alternativa que prefiera:

Acciones de salud

1.- En caso de existir indicación médica de hospitalización, estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

2.- Frente a la indicación clínica de reanimación cardiopulmonar al ocurrir un paro cardiorrespiratorio no esperado, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

3.- En el escenario en el que ya no pueda respirar por mí mismo/a, y ante la indicación Clínica de ser conectado/a a una máquina de ventilación mecánica, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

4.- Ante la indicación clínica de tratamientos que prolonguen artificialmente mi vida, sin mejorar su calidad, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

5.- Frente a la indicación clínica de exámenes que no mejoren mi pronóstico ni mi calidad de vida, declaro que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

6.- Frente a la indicación clínica de alimentación artificial mediante sonda u otro dispositivo, en el caso de no poder alimentarme por la boca, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

7.- Frente a la indicación clínica de hidratación artificial dirigida a prolongar mi vida, en el caso de no poder tomar agua por la boca, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

8.- Frente a la indicación clínica de sedación paliativa, dirigida a disminuir mi nivel de conciencia para aliviar el sufrimiento, en el caso de que los síntomas no mejoren con los medicamentos habituales, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

9.- Mi deseo es fallecer en mi hogar.

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

10.- Deseo que mis familiares y seres cercanos puedan acompañarme durante la etapa final de mi vida.

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

11.- Deseo recibir asistencia espiritual acorde a mis creencias durante la etapa final de mi vida.

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

Detallar qué tipo de asistencia espiritual desea:

- **Otros deseos relativos a la atención de salud o aspectos relacionados con calidad de vida que para usted sean importantes.**

Detalle lo que usted quiera manifestar en relación con su calidad de vida y las acciones vinculadas a la atención de salud:

IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS QUE FIRMAN ESTE DOCUMENTO

- **Identificación de la persona que declara sus voluntades anticipadas.**

Nombre completo:

(como aparecen en el documento de identidad)

Documento de identificación, tipo (RUN o pasaporte) N°..... (Número documento de identificación)

Edad: años (Número de años cumplidos),

Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):

FIRMA de quien suscribe declaración o huella digital

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

- **Identificación del profesional de salud tratante de la persona que declara sus voluntades anticipadas.**

Yo, (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad) identificad(a/o) con el documento de identificación (RUN o pasaporte) No. (Número documento de identificación), profesional de salud tratante de quien suscribe el presente documento, certifico que (nombre de la persona que declara), cuyo diagnóstico clínico es (Diagnóstico de condición calificada como terminal o grave) y en atención de cuidados paliativos, certifico que se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad.

FIRMA del Médico tratante quien se suscribe el documento.

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

- **Identificación del director del establecimiento o Jefe del Servicio o profesional delegado para estas funciones**

Nombre completo: (como aparecen en el documento de identidad)

Tipo de documento de identificación (RUN o pasaporte) N° (Número documento de identificación);

Cargo:

Establecimiento de salud:

FIRMA de director de establecimiento o jefe del Servicio o profesional delegado para estas funciones

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

- **Identificación del o de los representantes de la persona que manifiesta sus voluntades**

En caso de que ya no pueda tomar decisiones por mí misma, solicito que las personas que identifique actúen a mi nombre, en calidad de representante(s) para los fines sobre los cuales me he manifestado, sea(n):

1. Nombre completo: (como aparecen en el documento de identidad)

Documento N° (número documento de identificación),

Relación con la persona declarante (cónyuge, pareja, tipo de familiar, amigo, otro)

Teléfono, correo electrónico o datos de contacto:

FIRMA o huella digital

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

2. Nombre completo: (como aparecen en el documento de identidad)

Documento N° (número documento de identificación),

Relación con la persona declarante (cónyuge, pareja, tipo de familiar, amigo, otro)

Teléfono, correo electrónico o datos de contacto:

FIRMA o huella digital

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

- **Identificación de la persona que participó como apoyo para la firma de este documento, en el caso de que lo hubiera.**

Nombre completo: (como aparecen en el documento de identidad)

Documento N° (número documento de identificación),

Tipo de ayuda otorgada en el proceso: (facilitador intercultural u otros)

Teléfono, correo electrónico o datos de contacto:

FIRMA o huella digital

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:



Formulario de declaración de Voluntades Anticipadas para niños, niñas y adolescentes en Cuidados Paliativos

Estoy en conocimiento de que tengo una condición de salud compleja e irreversible y que es posible que, dado el avance de mi enfermedad, podría encontrarme en una situación en la cual ya no pueda expresar mi voluntad por mis propios medios, y porque tengo el derecho a que mis preferencias sean oídas, es que deseo manifestar de manera anticipada, mi voluntad frente a las posibles decisiones que se tengan que tomar.

Realizo esta declaración para que mis padres, mis familiares, representante y el equipo tratante de ese momento, respeten mis preferencias en la toma de decisiones y así resguarden mi autonomía hasta el final de mi vida.

Yo (Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad), manifiesto que:

Marque con una cruz en la alternativa que prefiera:

▪ Acciones de salud

1.- En caso de existir indicación médica de hospitalización, estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

2.- Frente a la indicación clínica de reanimación cardiopulmonar al ocurrir un paro cardiorrespiratorio no esperado, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

3.- En el escenario en el que ya no pueda respirar por mí mismo/a, y ante la indicación Clínica de ser conectado/a a una máquina de ventilación mecánica, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

4.- Ante la indicación clínica de tratamientos que prolonguen artificialmente mi vida, sin mejorar su calidad, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

5.- Frente a la indicación clínica de exámenes que no mejoren mi pronóstico ni mi calidad de vida, declaro que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

6.- Frente a la indicación clínica de alimentación artificial mediante sonda u otro dispositivo, en el caso de no poder alimentarme por la boca, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

7.- Frente a la indicación clínica de hidratación artificial dirigida a prolongar mi vida, en el caso de no poder tomar agua por la boca, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

8.- Frente a la indicación clínica de sedación paliativa, dirigida a disminuir mi nivel de conciencia para aliviar el sufrimiento, en el caso de que los síntomas no mejoren con los medicamentos habituales, decido que estoy:

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

9.- Mi deseo es fallecer en mi hogar.

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

10.- Deseo que mis familiares y seres cercanos puedan acompañarme durante la etapa final de mi vida.

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

11.- Deseo recibir asistencia espiritual acorde a mis creencias durante la etapa final de mi vida.

De acuerdo	En desacuerdo	No quiero decidir	No lo sé aún
------------	---------------	-------------------	--------------

Detallar qué tipo de asistencia espiritual desea:

- **Otros deseos relativos a la atención de salud o aspectos relacionados con calidad de vida que para usted sean importantes.**

Detalle lo que usted quiera manifestar en relación a su calidad de vida y las acciones vinculadas a su atención de salud: _____

IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS QUE FIRMAN ESTE DOCUMENTO

- **Identificación del niño, niña o adolescente que declara sus voluntades anticipadas.**

Nombre completo:
(como aparecen en el documento de identidad)

Documento de identificación, tipo (RUN o pasaporte) N°..... (Número documento de identificación)

Edad: años (Número de años cumplidos),

Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):

FIRMA de quien suscribe declaración o huella digital

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

- **Identificación del profesional de salud tratante de la persona que declara sus voluntades anticipadas**

Yo,.....(Nombres y apellidos completos como aparecen en el documento de identidad) identificad(a/o) con el documento de identificación (RUN o pasaporte) y N°(Número documento de identificación), profesional de salud tratante de quien suscribe el presente documento, certifico que (nombre de la persona que declara), cuyo diagnóstico clínico es(Diagnóstico de condición calificada como terminal o grave) y en atención de cuidados paliativos, certifico que se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad.

FIRMA del Médico tratante quien se suscribe el documento.

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

- **Identificación del padre /madres o representante legal del niño, niña o adolescente que declara sus voluntades anticipadas.**

Nombre completo:
(como aparecen en el documento de identidad)

Documento de identificación, tipo (RUN o pasaporte) N°..... (Número documento de identificación)

Relación con el menor que realiza esta declaración:

- Declaro estar en conocimiento de la declaración de voluntades anticipadas que ha manifestado mi hijo/a o menor de edad representado/a.

(FIRMA de quien suscribe declaración o huella digital)

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

- **Identificación del director del establecimiento o Jefe del Servicio o profesional delegado para estas funciones**

Nombre completo: (como aparecen en el documento de identidad)

Tipo de documento de identificación (RUN o pasaporte) N°..... (Número documento de identificación)

Cargo:

Establecimiento de salud:

FIRMA de director de establecimiento o jefe del Servicio o profesional delegado para estas funciones

Ciudad y fecha en que se firma este formulario:

BIBLIOGRAFÍA

1. OMS. Cuidados paliativos [Internet]. 2020 [citado 20 enero 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Ley N° 21.375 consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Ministerio de Salud. Promulgación: 14-OCT-2021. Publicación: 21-OCT-2021. Versión: Única <https://www.bcn.cl/leychile/navegar/imprimir?idNorma=1166846&idParte=&idVersion=2022-03-21>
3. Decreto 41. Reglamento sobre cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Ministerio de Salud; Subsecretaría de Salud Pública. Promulgación: 21-ABR-2022. Publicación: 10-ENE-2023. Versión: Única - 11-MAR-2023 Url: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1187533&f=2023-03-11>

Documentos y sitios revisados:

Carmen Paz Astete. Voluntades anticipadas y planificación anticipada de decisiones. En: Juan Pablo Beca, Sergio Carvajal y Carmen Paz Astete, editores. Bioética Clínica. Segunda edición. Santiago: Editorial Mediterráneo; 2022. p. 135-143

Moraes L., Rebello M., Fernandes W., Nunes R. y Rego F. “Planificación anticipada de atención: una guía práctica.” Revista Bioética. 2022; 30 (3): 525–33.

Gobierno de Colombia, Minsalud [Internet]. Documentos de Voluntad Anticipada. [Consultado el 20 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/Paginas/documento-de-voluntad-anticipada.aspx>

Gobierno de México, Secretaría de Salud [Internet]. Voluntad Anticipada 2023. [Consultado el 20 de junio 2023] Disponible en: <https://www.salud.cdmx.gob.mx/acciones/voluntad-anticipada>

Comisión Nacional de Bioética, Secretaría de Salud, Estados Unidos Mexicanos. [Internet]. Voluntades anticipadas —reflexiones bioéticas sobre el final de la vida—[Consultado el 20 de junio de 2023]. Disponible en: https://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades_anticipadas.pdf

Guía de manejo integral de cuidados paliativos, primera edición, julio de 2018. Ciudad de México Consejo de Salubridad General.

Wallonie. Familles santé handicap. AVIQ. Déclarations de Volonté. Faire entendre sa voix jusqu'au bout de sa vie ... Carnet comprenant les différents documents légaux concernant les choix de fin de vie. [Internet]. Pallium 2020. [Consultado el 20 de junio de 2023]. Disponible en: <http://unessa.be/getattachment/Homepage/Projets/PSPA-Page/PSPA-Dokumentation/PSPA-Declarations-anticipees.pdf.aspx>

Generalitat de Catalunya. Comitè de Bioètica de Catalunya. [Internet]. Modelo orientativo de documento de voluntades anticipadas. [Consultado el 20 de junio de 2023]. Disponible en: https://web.gencat.cat/web/shared/OVT/Departaments/SLT/Documents/Formularis_pdf/7_10647.pdf

Coordinadora de Usuarios de la Sanidad, Salud, Consum y Alimentación. [Internet]. Testamento Vital o Documento de Voluntades Anticipadas. [Consultado el 20 de junio 2023]. Disponible en: <http://www.cus-usuaris.org/es/ambitos-actuacion/ref/testamento-vital-o-documento-de-voluntades-anticipada>

Junta de Andalucía. Consejería de salud y consumo. [Internet]. Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. [Consultado el 20 de junio 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/webbrva.html>