

Declaración de Voluntades Anticipadas de personas con Enfermedades Terminales o Graves en Cuidados Paliativos

Dra. M^a. Ximena Luengo Charath

MINSAL, Subsecretaría de Salud Pública, Oficina de Bioética



Santiago, 03 de octubre de 2023

Temas

- Marco normativo y definiciones
- Aspectos éticos sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas
- Consideraciones generales para su aplicación práctica



Marco normativo y definiciones



¿Qué es una Declaración de Voluntades Anticipadas?

*Es la manifestación 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**.*

- ❖ Es el **resultado de un proceso** en el cual una persona, en este caso en Cuidados Paliativos, manifiesta su **voluntad y preferencias** sobre **decisiones** de carácter vital que desea sean **respetadas** en el supuesto que en un **futuro no pueda** manifestarlas.
- ❖ Reflexión/Diálogo/Comunicación/Deliberación
- ❖ Equipo **capacitado** acompaña, orienta y guía



Marco normativo

- ❑ El Reglamento de la Ley N° 21.735 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves
 - ❖ Toda persona que padece una enfermedad terminal o grave tienen derecho a Cuidados Paliativos
 - ❖ Art. 5. velar por el buen morir (libre de estrés y sufrimiento evitable) o muerte en paz de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave
 - ❖ Art.6 y 14, derechos: CP, información oportuna y comprensible de su estado de salud, ser acompañada, respeto por su autonomía y otros reconocidos por la ley en la atención de salud
 - ❖ Art. 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” ... “ Todo NNA tiene derecho a ser oído,..”
 - ❖ Art. 13. Puede ser solicitada la asesoría del CEA

- ❑ Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (Art. 16 y Art. 17)



Enfermedad terminal o grave

- ❖ Enfermedad grave: “aquellas condiciones de salud que generan sufrimiento físico persistente, intolerable e incurable en la persona, ...”.
- ❖ Enfermedad terminal: “enfermedad o 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.
 - El carácter terminal o grave, debe ser siempre diagnosticado por un médico-cirujano.

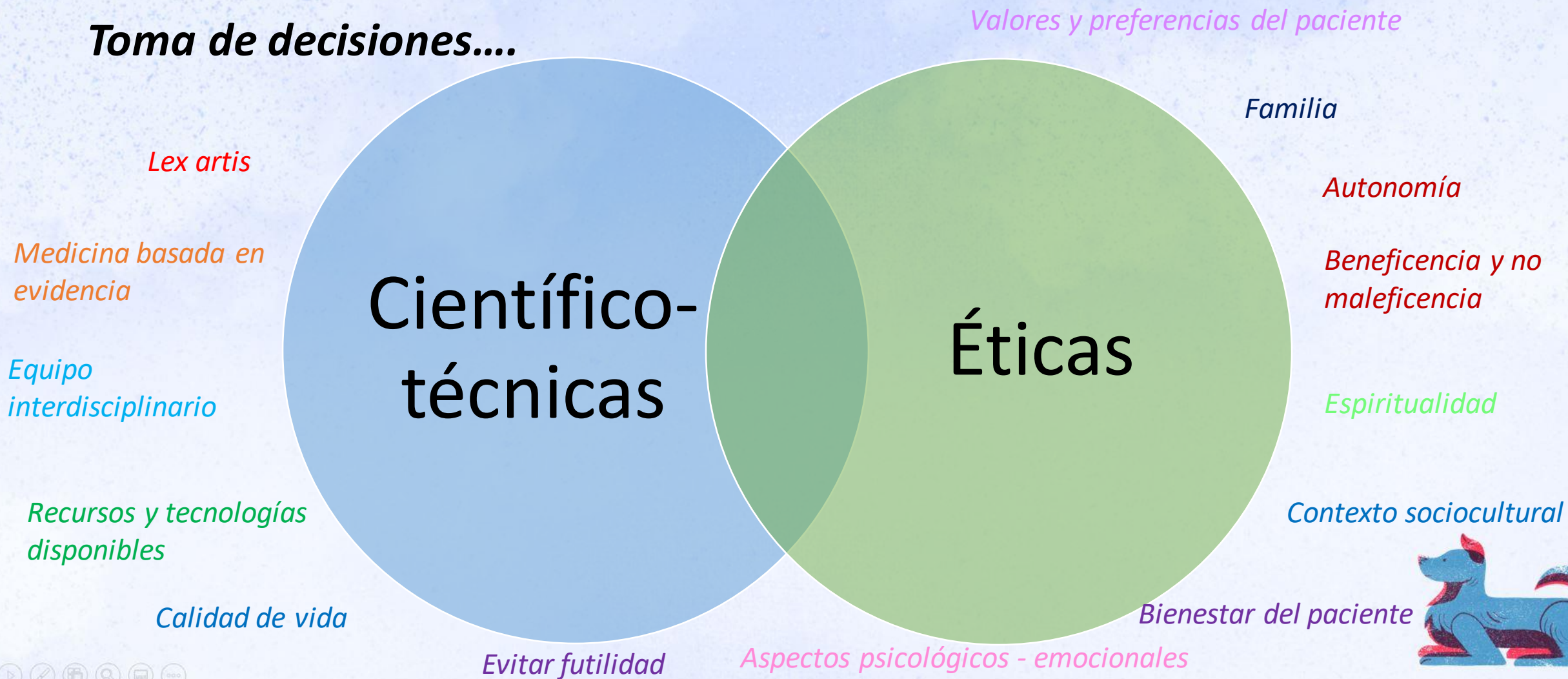


Aspectos éticos sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas



Aspectos éticos sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas

Toma de decisiones....



Fundamentos éticos de la Declaración de Voluntades anticipadas

- ❖ Derecho a tomar decisiones
- ❖ Respeto a la Dignidad
- ❖ Respeto a la Autonomía
 - No interferir en decisiones autónomas
 - Promover el empoderamiento de la toma de decisiones autónomas
- ❖ Principios de Beneficiencia y No Maleficencia
- ❖ Respeto por los valores y preferencias de las personas
- ❖ Atención centrada en la persona, con cuidados integrales, oportunos, individualizados, humanizados y orientados a la calidad de vida



Consideraciones generales para su aplicación práctica



Consideraciones generales

- ❖ Proceso enmarcado en los derechos, en un contexto de respeto a la dignidad y autonomía de las personas
- ❖ No significa dejar sin atención de salud ni cuidados o confort a la persona al final de la vida
- ❖ Proceso: conversación permanente y paulatina con el equipo tratante **capacitado**
- ❖ No se debe realizar de manera apresurada
- ❖ En este caso sólo se refiere a acciones vinculadas con la atención de salud (expectativas)
- ❖ No son decisiones definitivas, pueden ser cambiadas todas las veces que la persona lo desee



Otras consideraciones generales

- ✓ El documento va destinado a un grupo de personas que tienen una expectativa de vida inferior a 12 meses
- ✓ La *lex artis* es siempre una práctica activa, por lo que la declaración de VVAA tiene como objetivo limitar ese actuar
- ✓ Las preguntas que se incluyen deben ser en relación a alguna indicación clínica específica, si no hay indicación no hay pregunta, ya que no habría propuesta de tratamiento o de intervención que el paciente pueda rechazar
- ✓ El fin de esta declaración es respetar la autonomía y dignidad del paciente, respetando su opción por el rechazo al tratamiento
- ✓ La redacción debe ser específica, simple, sencilla y entendible para todas las personas, no solo para quienes son del ámbito de la salud



Consideraciones de contextos

- ❖ Cultural: conversación sobre el buen morir (certeza universal)
- ❖ Relación profesionales de salud – pacientes (médicos/as)
 - Relación vertical paternal \longleftrightarrow construcción conjunta de la salud
 - Profesionales expertos \longleftrightarrow expertos por experiencia
 - (conocimiento) (padecimiento)
- ❖ Avances permanentes de la ciencia, la medicina y la tecnología
 - \longrightarrow generan nuevas posibilidades y desafíos éticos sustanciales



Consideraciones generales del proceso

- ❖ El paciente debe contar con la información completa y veraz sobre su situación de salud (diagnóstico, opciones terapéuticas, pronóstico)
- ❖ Certificación de la competencia o capacidad de la persona para realizar la declaración de VVAA (médico tratante)
- ❖ Identificación de testigos ante quienes se realiza la declaración y quedar consignado en la ficha clínica
- ❖ Posibilidad de solicitar apoyo de un tercero de confianza para realizar la declaración
- ❖ El paciente debe dar a conocer que existe su manifestación de Voluntades Anticipadas (familia, equipo de salud)



Formulario de Declaración de VVAA

¿Qué debe contener el documento?

- ❖ Individualización de la persona
- ❖ Individualización del Director del establecimiento, Jefatura de Servicio u otro designado
- ❖ Diagnóstico de la enfermedad o condición de salud
- ❖ Médico/a tratante que certifique capacidad para realizar la declaración
- ❖ Instrucciones sobre el proceder frente a las decisiones de carácter vital
- ❖ Indicar medios de apoyo utilizados en el proceso si los hubiere
- ❖ Firmas correspondientes (huella digital)

¿Qué se pregunta?

- ✓ Hospitalización
- ✓ Reanimación cardiopulmonar
- ✓ Conexión a ventilación mecánica
- ✓ Alimentación e hidratación artificial
- ✓ Exámenes que no mejoren pronóstico
- ✓ Tratamientos para prolongar artificialmente la vida
- ✓ Deseo de fallecer en su hogar
- ✓ Acompañamiento familiar
- ✓ Asistencia espiritual
- ✓ Identificación de personas designadas para ser representada
- ✓ Otros específicos



Reflexiones particulares

- ❖ Relevancia de la autoridad de las decisiones personales versus las decisiones familiares
- ❖ Cambio de paradigmas:
 - Salvar vidas, hacer todo lo posible
 - Buen morir, muerte humanizada
- ❖ Particular atención a situaciones de NNA
 - Derecho a ser oído
 - Deberá dejarse constancia por escrito en la ficha clínica



Recordar que:

La Declaración de Voluntades Anticipadas rige sólo al momento en que la persona ya NO pueda expresar sus preferencias



Muchas gracias

