



DE LA VOLUNTAD ESCRITA AL CUIDADO COMPARTIDO: UNA RELECTURA BIOÉTICA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN AMÉRICA LATINA

FROM THE WRITTEN WILL TO SHARED CARE: A BIOETHICAL RE-READING OF ADVANCE DIRECTIVES IN LATIN AMERICA

Kelvin José Rojas Álvarez¹

Recibido: 23/05/2026 **Aceptado:** 18/06/2026

RESUMEN

Las voluntades anticipadas surgieron como un instrumento para extender la autonomía del paciente más allá del momento en que pierde la capacidad de decidir. Su implantación en América Latina revela, sin embargo, una paradoja: el derecho está cada vez más reconocido en las leyes, pero apenas se ejerce en la práctica clínica. Este artículo de reflexión sostiene que dicha brecha no es solo un problema jurídico o de difusión, sino la consecuencia de un modelo conceptual limitado, el de la voluntad escrita, individual y testamentaria, insuficiente para las realidades sanitarias y culturales de la región. A partir de la evolución del instrumento, de su fundamentación bioética y de un panorama comparado de las legislaciones latinoamericanas, con especial atención al caso chileno, se argumenta la necesidad de transitar desde el documento estático hacia la planificación compartida de la atención: un proceso relacional, deliberativo e intercultural, articulado con los cuidados paliativos y atento a las desigualdades estructurales. Se concluye que solo una concepción de la autonomía como construcción relacional permite que las voluntades anticipadas honren efectivamente la dignidad de las personas al final de la vida.

Palabras clave: voluntades anticipadas; autonomía del paciente; bioética; planificación compartida de la atención; cuidados paliativos; América Latina.

¹ Médico cirujano, desarrolla su labor asistencial en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Franco Ravera Zunino, Rancagua, Chile. Sus áreas de interés son la bioética clínica, los cuidados al final de la vida y la planificación anticipada de la atención.

Dirección postal: Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Dr. Franco Ravera Zunino, Rancagua, Región de O'Higgins, Chile. Correo electrónico: kelvinjoserojas@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4509-3584>

ABSTRACT

Advance directives emerged as an instrument to extend patient autonomy beyond the point at which decision-making capacity is lost. Their implementation in Latin America, however, reveals a paradox: the right is increasingly recognized in legislation yet rarely exercised in clinical practice. This reflective article argues that this gap is not merely a legal or awareness problem, but the consequence of a limited conceptual model, namely the written, individual and testamentary will, which is inadequate for the health and cultural realities of the region. Drawing on the evolution of the instrument, its bioethical grounding and a comparative overview of Latin American legislation, with particular attention to the Chilean case, the paper argues for a shift from the static document toward shared advance care planning: a relational, deliberative and intercultural process, integrated with palliative care and attentive to structural inequalities. It concludes that only a conception of autonomy as a relational construction allows advance directives to genuinely honour the dignity of people at the end of life.

Keywords: advance directives; patient autonomy; bioethics; advance care planning; palliative care; Latin America.



1. INTRODUCCIÓN

El modo en que las personas mueren en las sociedades contemporáneas ha cambiado profundamente en el último medio siglo. La transición demográfica y epidemiológica ha desplazado la muerte desde el hogar y el acontecimiento súbito hacia la institución sanitaria y el proceso prolongado. Hoy se muere sobre todo a causa de enfermedades crónicas y degenerativas, en edades avanzadas y, con frecuencia, después de un período de deterioro en el que la persona ya no puede expresar lo que desea para sí misma. Esta realidad ha hecho visible un vacío que la medicina del siglo XX no estaba preparada para llenar: la pregunta de quién decide, y conforme a qué criterio, cuando el enfermo ya no puede hacerlo.

Las voluntades anticipadas, también denominadas directivas anticipadas, instrucciones previas o testamento vital nacieron como respuesta a esa pregunta. Consisten en la posibilidad de que una persona, mientras conserva su capacidad, deje constancia de sus preferencias sobre los tratamientos que desea o rechaza, o bien designe a alguien que decida en su nombre, para el caso de una eventual pérdida de competencia (Moncaleano Sáenz y Rodríguez Sánchez, 2024). En su formulación más difundida funcionan como un mecanismo para prolongar la voz del paciente hacia un futuro en el que ya no podrá pronunciarse (Zaragoza-Martí et al., 2020).

En América Latina, el reconocimiento jurídico de este instrumento ha avanzado de manera sostenida en las dos últimas décadas (Buedo et al., 2023). Aun así, la experiencia asistencial cotidiana muestra una distancia considerable entre la norma y su ejercicio. Son pocas las personas que formalizan una voluntad anticipada, pocos los profesionales que la promueven o la consultan y frecuentes los casos en que un documento existente no llega a incidir en las decisiones que pretendía orientar (Golmohammadi et al., 2024; Moncaleano Sáenz et al., 2025). La pregunta que articula este trabajo es por qué un derecho tan ampliamente justificado encuentra tantas dificultades para volverse práctica.

La tesis que aquí se defiende sostiene que la brecha entre el reconocimiento y el ejercicio no se explica únicamente por déficits de información o de regulación, sino por las limitaciones

del propio modelo conceptual que ha dominado el instrumento: el de una declaración escrita, individual, estática y de inspiración testamentaria. Frente a ese modelo se propone una relectura bioética que conciba las voluntades anticipadas como un momento dentro de un proceso más amplio, la planificación compartida de la atención, de carácter relacional, deliberativo e intercultural (Pérez de Lucas et al., 2022). Para sostener este argumento se recorre primero el origen y la evolución del instrumento, luego su fundamentación bioética, a continuación, el panorama latinoamericano y sus tensiones y, por último, los rasgos de un modelo alternativo más adecuado a la región y, en particular, al contexto chileno en el que se escriben estas líneas.

2. ORIGEN Y EVOLUCIÓN DE UN INSTRUMENTO

La idea de un documento mediante el cual una persona pudiera rechazar por adelantado ciertos tratamientos de soporte vital surgió en los Estados Unidos a finales de la década de 1960 y se consolidó normativamente en ese país hacia 1990, en un contexto preciso: la aparición de una medicina capaz de sostener funciones vitales de manera casi indefinida, que volvía cada vez más difusa la frontera entre prolongar la vida y prolongar la agonía (Moncaleano Sáenz y Rodríguez Sánchez, 2024). Desde allí la figura se difundió hacia Europa y América Latina, donde adoptó distintos nombres y modalidades.

Con el tiempo, la investigación puso en evidencia los límites del modelo centrado en el documento. La sola existencia de una directiva escrita tiene un impacto reducido sobre las decisiones que efectivamente se toman al final de la vida, condicionadas por la comunicación entre pacientes, familias y equipos, por el momento en que se redacta el documento y por el conocimiento que los profesionales tienen de él (Golmohammadi et al., 2024). Esta constatación impulsó un giro conceptual relevante: en lugar de concentrar el esfuerzo en la firma de un formulario, se propuso entender la planificación del final de la vida como un proceso continuado de comunicación y de preparación de la persona y de su entorno (Pérez de Lucas et al., 2022).



Este desplazamiento, del documento al proceso, constituye el hilo conductor del presente trabajo y el punto de partida para examinar lo que ha ocurrido en la región.

3. FUNDAMENTACIÓN BIOÉTICA: AUTONOMÍA, DIGNIDAD Y SUS MATICES

La justificación clásica de las voluntades anticipadas reposa sobre el principio de autonomía. Si el respeto a la autonomía exige no someter a una persona a intervenciones que no consiente, resulta coherente extender ese respeto a las decisiones que la persona habría tomado de poder hacerlo. La voluntad anticipada sería, en esta lectura, un ejercicio de autonomía prospectiva, esto es, la prolongación hacia el futuro de la capacidad de autodeterminarse (Moncaleano Sáenz y Rodríguez Sánchez, 2024).

Esta fundamentación se entrelaza con la noción de dignidad y con el rechazo de la obstinación terapéutica. Buena parte del derecho comparado y de la práctica de los cuidados paliativos sitúa las voluntades anticipadas dentro del derecho a una muerte digna y a no recibir tratamientos desproporcionados que prolonguen el morir sin beneficio para el enfermo (Borges y Vieira Lima, 2024).

Ahora bien, una bioética latinoamericana atenta a su propio contexto no puede asumir sin matices el modelo de autonomía individualista que subyace a la formulación originaria del instrumento. Conviene señalar tres precisiones. En primer lugar, la autonomía no se ejerce en el vacío, pues las decisiones sobre la propia muerte se construyen en el seno de relaciones familiares y comunitarias que, en gran parte de la región, son protagonistas del cuidado. En segundo lugar, la deliberación, y no la mera declaración de preferencias, constituye el modo propiamente ético de afrontar decisiones complejas, ya que la calidad moral de una decisión depende del proceso reflexivo que la sustenta (Pérez de Lucas et al., 2022). En tercer lugar, hablar de autonomía sin atender a las condiciones materiales que la hacen posible corre el riesgo de convertirla en un privilegio, porque difícilmente puede planificar su final quien carece de acceso estable a la atención sanitaria (Buedo et al., 2023). Esta última advertencia conecta la reflexión sobre las voluntades anticipadas con la exigencia de justicia, central en la tradición bioética de la región.

4. EL MAPA LATINOAMERICANO: RECONOCIMIENTO CRECIENTE, EJERCICIO ESCASO

El reconocimiento legal de las voluntades anticipadas en América Latina ha sido progresivo y heterogéneo, y se ha incorporado por vías normativas distintas. En algunos países la figura se inscribió en leyes de derechos del paciente o de salud general; en otros, en la legislación sobre cuidados paliativos y final de la vida (Buedo et al., 2023).

Uruguay dispone de uno de los marcos más articulados de la región, con una ley que reconoce el derecho a oponerse anticipadamente a tratamientos que prolonguen la vida en situaciones terminales y que previó un registro nacional y la incorporación del documento a la historia clínica. Argentina reconoció las directivas anticipadas en su ley de derechos del paciente, reforzada por la posterior ley de muerte digna, que protege tanto al paciente como al profesional y excluye de modo expreso las prácticas eutanásicas. México cuenta con leyes de voluntad anticipada de alcance subnacional, pioneras desde 2008, articuladas con las disposiciones sobre cuidados paliativos. Brasil reguló las directivas no por ley parlamentaria, sino mediante una resolución del Conselho Federal de Medicina, ampliamente utilizada por los equipos de cuidados paliativos (Borges y Vieira Lima, 2024). Colombia, por su parte, insertó el documento de voluntad anticipada en el marco de los cuidados paliativos y del derecho a morir dignamente (Buedo et al., 2023).

Chile ofrece un caso especialmente ilustrativo del tránsito desde el reconocimiento hacia la implementación. La Ley 20.584, de 2012, ya reconocía el derecho de las personas a aceptar o rechazar tratamientos en el marco de su atención de salud (Chile, 2012). El paso decisivo, sin embargo, llegó con la Ley 21.375 de Cuidados Paliativos Universales, vigente desde 2022, que consagró el acceso a los cuidados paliativos como un derecho para todas las personas con enfermedades terminales o graves, más allá del ámbito oncológico (Chile, 2021). En desarrollo de esa ley, el Ministerio de Salud publicó en 2023 lineamientos específicos y un formulario tipo para la declaración de voluntades anticipadas, lo que dotó al instrumento de un soporte



operativo dentro del sistema de cuidados paliativos (Ministerio de Salud de Chile, 2023). El caso chileno apunta así a una orientación prometedora, la de vincular la voluntad anticipada no a un acto aislado, sino a una red de cuidados que le otorga sentido.

De este panorama emergen dos constantes. La primera es la creciente densidad normativa, pues el derecho a anticipar la voluntad está hoy ampliamente reconocido. La segunda, más inquietante, es la persistencia de un mismo límite y de una misma carencia. El límite es la exclusión de la eutanasia, común a la mayoría de los marcos. La carencia es la implementación: registros poco utilizados, escaso conocimiento ciudadano y profesional, formularios que no llegan a la cabecera del paciente y, sobre todo, una desconexión entre el acto de firmar y el proceso clínico real de decidir (Golmohammadi et al., 2024; Moncaleano Sáenz et al., 2025).

5. LAS RAÍCES DE LA BRECHA: TENSIONES DEL MODELO DOCUMENTAL

¿Por qué un derecho tan justificado y reconocido se ejerce tan poco? Conviene resistir la tentación de atribuirlo solo a la falta de difusión. Las dificultades remiten, más bien, a tensiones inscritas en el propio modelo de la voluntad escrita.

La primera es la distancia entre la previsión y la situación real. Las preferencias formuladas en abstracto, cuando la enfermedad es todavía una hipótesis, rara vez anticipan con precisión los dilemas concretos que se presentan en la clínica. Un documento redactado años antes puede resultar mudo o ambiguo ante la situación efectiva y deja entonces a los equipos y a las familias la tarea de interpretarlo (Golmohammadi et al., 2024).

La segunda es el problema de la identidad a lo largo del tiempo, particularmente agudo en las demencias. Cabe preguntarse si debe prevalecer la voluntad expresada por la persona competente que fue o bien el interés actual de la persona que ahora es, aunque ya no recuerde ni comparta aquellas preferencias. Lejos de ser una cuestión meramente académica, este dilema atraviesa decisiones cotidianas y muestra que la voluntad anticipada no puede aplicarse de forma mecánica. El acompañamiento de las personas con deterioro cognitivo exige, más que

un documento cerrado, un marco relacional que revise periódicamente sus preferencias a medida que la enfermedad avanza (Eimil-Ortiz et al., 2025).

La tercera tensión es la inequidad estructural. En sociedades atravesadas por profundas desigualdades en el acceso a la salud, la planificación anticipada tiende a concentrarse en quienes ya disponen de información, recursos y vínculos sólidos con el sistema sanitario. Si la voluntad anticipada se reduce a un trámite formal, corre el riesgo de ampliar, en lugar de corregir, la brecha entre quienes pueden gobernar su final y quienes lo padecen (Buedo et al., 2023).

La cuarta es de orden cultural y relacional. El modelo de la decisión solitaria choca con prácticas en las que la familia y la comunidad participan de manera activa en el cuidado y, en ocasiones, en la propia comunicación del pronóstico. A ello se añade la necesidad de distinguir entre la capacidad civil para otorgar un acto jurídico y la competencia para comprender y deliberar sobre una decisión sanitaria concreta, distinción que el formato puramente documental tiende a pasar por alto (Buedo et al., 2023). Ignorar estas dimensiones no las elimina, sino que las desplaza hacia conflictos no explicitados entre el documento, la familia y el equipo asistencial.

6. HACIA UN MODELO RELACIONAL E INTERCULTURAL

Si las dificultades provienen del modelo documental, la salida no consiste en abandonar las voluntades anticipadas, sino en reubicarlas dentro de un marco más amplio, el de la planificación compartida de la atención. Este enfoque, coherente con el giro que la literatura viene proponiendo en los últimos años, presenta varios rasgos especialmente pertinentes para América Latina (Pérez de Lucas et al., 2022).

Del documento al proceso. El formulario deja de ser el centro y pasa a ser el registro, siempre revisable, de una conversación sostenida en el tiempo entre el paciente, sus allegados y el equipo de salud. Lo decisivo no es la firma, sino la deliberación que la precede y la acompaña (Pérez de Lucas et al., 2022).



De la autonomía solitaria a la autonomía relacional. Reconocer el papel de la familia y la comunidad no debilita la autonomía del paciente, sino que la sitúa en su contexto real. La planificación compartida permite que esos vínculos, en lugar de operar como obstáculos no dichos, se integren de manera explícita en la deliberación, respetando siempre la voz última de la persona (Eimil-Ortiz et al., 2025).

Integración con los cuidados paliativos. Las voluntades anticipadas alcanzan su sentido pleno cuando se articulan con una oferta efectiva de cuidados paliativos. Decidir sobre el final de la vida sin acceso al alivio del sufrimiento es una autonomía vacía. La experiencia chilena reciente, que inserta la declaración de voluntades anticipadas en la Ley de Cuidados Paliativos Universales, ilustra esta articulación entre planificación y cuidado (Chile, 2021; Ministerio de Salud de Chile, 2023; Borges y Vieira Lima, 2024).

Sensibilidad intercultural. En una región plural, con presencia de pueblos originarios y de concepciones diversas sobre la muerte, el proceso debe ser capaz de acoger esa diversidad en lugar de imponer un formato único. La interculturalidad no es un ornamento, sino una condición de legitimidad.

Soporte institucional. Nada de lo anterior es posible sin estructuras que lo sostengan: comités de bioética que acompañen los casos difíciles, formación de los profesionales en comunicación y deliberación, y políticas públicas que garanticen el acceso. La planificación compartida no es un acto privado, sino una práctica que el sistema de salud debe hacer posible (Moncaleano Sáenz et al., 2025).

7. CONCLUSIONES

Las voluntades anticipadas constituyen una de las conquistas más significativas de la bioética contemporánea, al afirmar que la voz de la persona puede y debe orientar las decisiones sobre su propio final, incluso cuando ya no pueda pronunciarla. En América Latina ese derecho ha alcanzado un reconocimiento normativo notable. Sin embargo, el reconocimiento no ha bastado para volverlo práctica, y este trabajo ha sostenido que la causa profunda de esa brecha reside en un modelo conceptual demasiado estrecho.

Concebir la voluntad anticipada como un documento aislado, individual y estático la condena a una eficacia limitada. Entenderla, en cambio, como un momento dentro de un proceso relacional y deliberativo, integrado con los cuidados paliativos y sensible a la desigualdad y a la diversidad cultural, le devuelve su sentido. La autonomía que el instrumento busca proteger no es un acto puntual de la voluntad, sino una construcción que se sostiene en relaciones, en el tiempo y en condiciones materiales de posibilidad.

El reto para la región, y de manera concreta para sistemas como el chileno, que avanzan en la implementación de los cuidados paliativos universales, no es principalmente legislar más, sino acompañar mejor: transformar un derecho escrito en una práctica de cuidado compartido. Solo entonces las voluntades anticipadas podrán cumplir aquello que las justifica, esto es, honrar la dignidad de las personas en el tramo más vulnerable de su existencia.

Declaraciones

Originalidad. El presente artículo es original e inédito. No ha sido publicado previamente ni se encuentra en evaluación simultánea en ninguna otra revista o medio.

Conflicto de intereses. El autor declara no tener conflictos de intereses.

Financiamiento. La presente reflexión no recibió financiamiento externo.

Lugar y fecha de elaboración. Rancagua, Región de O'Higgins, Chile. Mayo de 2026.



REFERENCIAS

- Borges, L. S., & Vieira Lima, M. J. V. (2024). Voluntades anticipadas y cuidados paliativos: percepción brasileña. *Revista Bioética*, 32, e3636ES. <https://doi.org/10.1590/1983-803420243636ES>
- Buedo, P., Sánchez, L., Ojeda, M. P., Della Vedova, M. N., Labra, B., Sipitria, R., & Luna, F. (2023). Consentimiento informado y directivas anticipadas: análisis comparado de la legislación en América Latina. *Revista de Bioética y Derecho*, (58), 25–44. <https://doi.org/10.1344/rbd2023.58.41678>
- Chile. (2012). *Ley N.º 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.
- Chile. (2021). *Ley N.º 21.375. Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Eimil-Ortiz, M., Alcántara-Miranda, P., & Martínez-Morante, S. (2025). Alzheimer y su diagnóstico: ¿estamos preparadas para acompañar a nuestras pacientes? La planificación compartida de la atención como marco relacional. *Revista de Neurología*, 80(4), 42462. <https://doi.org/10.31083/RN42462>
- Golmohammadi, M., Ebadi, A., Ashrafizadeh, H., Rassouli, M., & Barasteh, S. (2024). Factors related to advance directives completion among cancer patients: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 23(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01327-w>
- Ministerio de Salud de Chile. (2023). *Lineamientos para la declaración de voluntades anticipadas en personas con enfermedades terminales o graves y su formulario tipo*. MINSAL.
- Moncaleano Sáenz, J. A., & Rodríguez Sánchez, M. P. (2024). Voluntades anticipadas, revisión histórica, legislación y perspectivas en la relación clínica. *Medicina y Ética*, 35(4), 1194–1261. <https://doi.org/10.36105/mye.2024v35n4.06>
- Moncaleano Sáenz, J. A., Rodríguez Sánchez, M. P., Hernández Flórez, C., Gómez Restrepo, C., Ruiz Parra, A. I., & González González, C. A. (2025). Conocimiento médico y aplicación del documento de voluntades anticipadas para la toma de decisiones. *Medicina y Ética*, 36(3).
- Pérez de Lucas, N., García-Llana, H., Gómez-Iglesias, E., & Júdez Gutiérrez, J. (2022). Planificación compartida de la atención, comunicación y eutanasia. *AMF (semFYC)*, 18(6), 297–302.

Zaragoza-Martí, M., Julià-Sanchis, R., & García-Sanjuán, S. (2020). El Documento de Voluntades Anticipadas como instrumento de planificación ético-jurídico: especial atención a la salud mental. *Revista de Bioética y Derecho*, (49), 25–40.