

Voluntades anticipadas

Una guía para los pacientes y sus seres queridos



NATIONAL KIDNEY
FOUNDATION®

Contenido

Introducción.	4
¿Qué es la Ley de Autodeterminación del Paciente?. . .	5
¿Qué son las voluntades anticipadas?	6
¿Existen diferentes tipos de voluntades anticipadas? . .	6
¿Por qué son importantes para mí las voluntades anticipadas?	7
¿Qué tipos de decisiones puedo tomar?	8
¿Qué tratamientos puedo incluir en mis voluntades anticipadas?	9
¿Las voluntades anticipadas pueden establecer las condiciones según las cuales se puede interrumpir o continuar la diálisis?	10
¿Estoy obligado por ley a tener voluntades anticipadas?	10
¿Necesito ver a un abogado para formular mis voluntades anticipadas?	11
¿Dónde puedo obtener formularios de voluntades anticipadas?	12
¿Se necesita un testigo cuando se completan los formularios de voluntades anticipadas?	13
¿Debo hablar con mi médico antes de formular voluntades anticipadas?	13

¿Cómo sabrá la gente si tengo voluntades anticipadas?	13
¿Las religiones organizadas se oponen al uso de voluntades anticipadas?	14
¿Qué ocurre si cambio de opinión?	14
¿Mi familia, mi pareja o un amigo podrían decidir por mí sin voluntades anticipadas?	14
¿Cuándo entran en vigor las voluntades anticipadas?	15
¿Las voluntades anticipadas afectarán a la calidad de la atención que recibo?	16
¿El hecho de tener voluntades anticipadas afecta a mi seguro de vida o de salud?	16
¿Puedo establecer disposiciones para donar órganos o tejidos en mis voluntades anticipadas? . .	17
¿Dónde puedo obtener más información?	17
Temas para conversar con sus seres queridos	18
Lista de comprobación de cosas que se deben tener en cuenta	20
¿Dónde puedo obtener más información?	22

Introducción

Pensar en cosas como las enfermedades y la muerte no es fácil para nadie. Sin embargo, cada uno de nosotros puede tener que tomar decisiones relacionadas con la vida y la muerte en algún momento de la vida. Cómo nos sentimos con respecto a estas elecciones influye en nuestra vida y en la vida de nuestros seres queridos.

Este folleto tiene por objetivo ayudarles a usted y a sus seres queridos a sentirse mejor a la hora de tomar estas decisiones difíciles. Responderá a las preguntas que tal vez se esté haciendo.

Hoy en día, los avances médicos han permitido tratar con éxito muchas enfermedades, lo que aumenta la expectativa de vida y la calidad de vida. Sin embargo, los avances que salvan vidas a veces crean situaciones en las que usted o un ser querido se mantiene con vida, pero no puede comunicar cuál habría sido su elección sobre el tratamiento que se está administrando. A menudo, se les pide a los médicos y los seres queridos que tomen decisiones difíciles con respecto al tratamiento. En algunos casos, se ha convocado a tribunales para tomar decisiones de vida o muerte.

Este folleto contiene información sobre las decisiones que puede tomar antes de que exista una crisis médica. Con esta información, puede elegir preparar un documento legal para guiar a sus seres queridos, su médico y otros proveedores de atención médica en su cuidado. Tomar estas decisiones con anticipación ayuda a sus seres queridos y les alivia la carga de tomar decisiones en su nombre ante una crisis médica.

¿Qué es la Ley de Autodeterminación del Paciente?

La Ley de Autodeterminación del Paciente, que entró en vigor en diciembre de 1991, otorga a los adultos la capacidad para tomar decisiones médicas por sí mismos, **el derecho a tomar decisiones hoy sobre el tratamiento de salud que querrían recibir en el futuro** en caso de no poder comunicar lo que quieren en ese momento.

Esta ley exige que los hospitales, las residencias de ancianos y otras agencias sanitarias faciliten a todos los pacientes información sobre su derecho a disponer de un documento legal denominado voluntades anticipadas. Los nuevos reglamentos para las unidades de diálisis exigen que se informe a los pacientes sobre las voluntades anticipadas y el derecho a rechazar el tratamiento.





¿Qué son las voluntades anticipadas?

Las voluntades anticipadas son **un documento legal que informa a los médicos y proveedores de atención médica sobre las decisiones médicas que usted ha tomado** para su atención futura en caso de crisis, si usted no puede comunicar estas decisiones por sí mismo. Si tiene un documento de voluntades anticipadas en su historia clínica, su médico y otros proveedores de atención médica pueden atenderlo de acuerdo con sus deseos, según se indica en las voluntades anticipadas.

¿Existen diferentes tipos de voluntades anticipadas?

Existen **dos tipos básicos** de voluntades anticipadas. Un **testamento en vida**, el tipo más común de voluntad anticipada, le informa por escrito a su médico o proveedor de atención médica qué tipo de cuidado médico desea o no desea en caso de quedar

imposibilitado para tomar estas decisiones por sus propios medios. Otro tipo de voluntad anticipada se denomina **poder notarial duradero para decisiones de atención médica o poder para el cuidado de la salud**. Este documento le permite nombrar a alguien, como un familiar o un amigo cercano, para que actúe por usted con el fin de tomar decisiones médicas en su nombre si usted no puede tomarlas por sí mismo. La persona que actúa en su nombre se denomina su sustituto. Es importante que le pregunte a esta persona si está dispuesta a actuar como su “agente” y que hable sobre los tratamientos que usted desearía y no desearía, así como sobre sus objetivos y valores a corto y largo plazo. Las leyes de su estado por lo general le permiten tener tanto un testamento en vida como un poder notarial duradero o combinarlos en un solo formulario. Le recomendamos hablar con un abogado o comunicarse con el colegio de abogados local o estatal para averiguar sobre las leyes de su estado con respecto a las voluntades anticipadas. También puede hablar con un trabajador social de su unidad de diálisis.

¿Por qué son importantes para mí las voluntades anticipadas?

Las voluntades anticipadas son importantes por dos motivos. En primer lugar, le permiten tomar sus propias decisiones sobre su atención médica futura, incluso si está imposibilitado para tomar decisiones, como continuar o interrumpir ciertos tratamientos, en el momento en que son necesarias estas medidas. En segundo lugar, **les dicen a su médico y a sus seres queridos qué tratamientos quiere y no quiere**, si no puede expresar sus deseos. Si conocen sus deseos, su médico y sus seres queridos pueden sentirse más cómodos a la hora de tomar decisiones de atención médica por usted.

¿Qué tipos de decisiones puedo tomar?

Con las voluntades anticipadas, usted puede:

- **aceptar todos los tratamientos** recomendados por un proveedor de atención médica
- **aceptar algunos tratamientos y** rechazar otros
- **rechazar todos los tratamientos recomendados**

Algunos estados pueden limitar su capacidad para delegar la autoridad para rechazar uno o más tipos de tratamiento a otra persona, por ejemplo, la administración de alimentación artificial o agua. Algunos estados podrían requerir que el tratamiento continúe una vez que sea aceptado por su sustituto. Es importante que hable con un abogado o trabajador social de su hospital o unidad de diálisis, o que reciba una copia de los formularios de voluntades anticipadas de su estado. (Consulte “¿Dónde puedo obtener formularios de voluntades anticipadas?” en la página 12).



¿Qué tratamientos puedo incluir en mis voluntades anticipadas?

Puede optar por recibir analgésicos para su comodidad, incluso si se niega a recibir otros tratamientos. Es posible que pueda aceptar o rechazar otros tratamientos, como:

- **Reanimación cardiopulmonar** (RCP) para intentar revivir un corazón que ha dejado de latir. (La RCP incluye masaje cardíaco, medicamentos, electrochoques y equipos de respiración artificial).
- **Alimentación por sonda**, lo que incluye administrar alimentos, agua o ambos a través de una sonda en una vena o el estómago.
- **Respiración artificial**, que es una máquina (respirador) que respira por la persona por medio de un tubo que se inserta en la garganta.
- **Antibióticos** para combatir las infecciones.
- **Diálisis**, ya sea hemodiálisis o peritoneal para la insuficiencia renal.
- **Cirugía**, como derivación cardíaca, extirpación de la vesícula biliar, etc.
- **Transfusiones de sangre** o hemoderivados, lo que incluye especificar si solo le gustaría recibir sangre de familiares o amigos.

¿Las voluntades anticipadas pueden establecer las condiciones según las cuales se puede interrumpir o continuar la diálisis?

Sí. Las voluntades anticipadas le permiten informar a su médico y a sus seres queridos sus sentimientos y deseos de continuar con el tratamiento si y cuando ya no puede tomar esta decisión por sí mismo. Puede decirle a su sustituto que se interrumpa la diálisis si:

- Desarrolla daño cerebral grave (causado por un derrame cerebral, enfermedad de Alzheimer, etc.) y no sabe ni comprende lo que sucede a su alrededor
- No se puede mover de forma independiente (debido a un derrame cerebral, parálisis, etc.)
- Depende totalmente de los demás

También puede indicar que desea continuar con la diálisis hasta que:

- muera por otra causa
- su médico le avise a su sustituto que continuar con el tratamiento no es razonable desde el punto de vista médico

¿Estoy obligado por ley a tener voluntades anticipadas?

No. Las leyes federales y diversas leyes y reglamentaciones estatales permiten a los pacientes firmar voluntades anticipadas, pero no los obligan a hacerlo. Una unidad de diálisis u hospital no pueden exigirle que firme un documento de voluntades anticipadas.



¿Necesito ver a un abogado para formular mis voluntades anticipadas?

No es necesario que vea a un abogado para formular sus voluntades anticipadas. Por lo general, un trabajador social de su unidad de diálisis u hospital puede brindarle asistencia. Para obtener más información sobre las leyes de su estado, puede hablar con un abogado, un trabajador social de su centro de tratamiento o centro para la tercera edad, o puede comunicarse con el colegio de abogados local o estatal. Además, consulte la lista de recursos que comienza en la página 23.

¿Dónde puedo obtener formularios de voluntades anticipadas?

Puede obtener copias de los formularios en el **colegio de abogados estatal o local**, en la mayoría de los **centros para la tercera edad** y en aquellos **proveedores de atención médica** que deben suministrar información. También puede obtener los formularios estatales en Internet en los sitios web del departamento de salud del estado o en la National Hospice and Palliative Care Organization (llame o escriba para pedir los formularios a la dirección o al número de teléfono que se indican en la página 23).

Puede indicar los tratamientos que desea o no sin utilizar un formulario, pero un tribunal o un proveedor médico pueden no aceptarlo. Lo mejor es expresar sus voluntades anticipadas en un formulario aprobado por el estado.



¿Se necesita un testigo cuando se completan los formularios de voluntades anticipadas?

Las voluntades anticipadas deben cumplir con las leyes y reglamentaciones de su estado. **Las leyes estatales pueden exigir que un testigo esté presente cuando se completan estos formularios** o que los certifique un notario. Los bancos y muchas otras empresas tienen notarios que los certificarán. En algunos estados, a los médicos y otros proveedores de atención médica no se les permite ser testigos de las voluntades anticipadas.

¿Debo hablar con mi médico antes de formular voluntades anticipadas?

Sí. Su médico puede explicarle las opciones de tratamiento para ayudarle a completar el formulario. Además, puede informarle al médico lo que desearía en sus voluntades anticipadas y averiguar si podría oponerse a llevarlas a cabo. Si es así, es posible que quiera buscar un médico que acepte tratarlo de la forma que usted desea.

¿Cómo sabrá la gente si tengo voluntades anticipadas?

La única manera en que sus seres queridos, amigos, médicos u otros proveedores de atención médica sabrán que usted tiene voluntades anticipadas es si usted **se los dice**. También puede darles una copia de sus voluntades anticipadas. Las voluntades anticipadas **pueden formar parte de su historia clínica**. Entregue una copia a su médico y pídale al hospital donde lo tratan que coloque una copia en su historia clínica. Algunas personas **llevan consigo una tarjeta** que indica que tienen voluntades anticipadas.

¿Las religiones organizadas se oponen al uso de voluntades anticipadas?

La mayoría de las religiones respaldan el uso de voluntades anticipadas. La respuesta a esta pregunta es entre usted, su familia y su asesor religioso, y debe comentarla con ellos.

¿Qué ocurre si cambio de opinión?

Siempre que esté en condiciones de entender lo que está haciendo, puede cambiar sus voluntades anticipadas o cancelarlas en cualquier momento. Si decide cambiar sus voluntades anticipadas, debe **informar a todas las personas a las que les haya entregado copias y darles la nueva**. Si decide cancelarlas, debe recuperar todas las copias y destruirlas.

¿Mi familia, mi pareja o un amigo podrían decidir por mí sin voluntades anticipadas?

Por lo general, los hospitales y otros proveedores de atención médica no permitirán que una pareja no casada o un amigo decida, a menos que dicha persona sea nombrada en las voluntades anticipadas. Algunos estados permiten que la familia tome una decisión por el paciente, incluso sin voluntades anticipadas por escrito. Sin embargo, algunos estados pueden limitar las decisiones que las familias pueden tomar, incluso si la familia sabe que el paciente no querría los tratamientos. Si hay un desacuerdo entre los familiares, la pareja o un amigo, puede ser difícil determinar los deseos del paciente sin las voluntades anticipadas por escrito. Sin voluntades anticipadas,



es posible que su familia tenga que acudir a un tribunal para que se interrumpa el tratamiento. En algunos estados, esta no es una opción.

¿Cuándo entran en vigor las voluntades anticipadas?

Las leyes estatales controlan cuándo entran en vigor las voluntades anticipadas. Por lo general, las voluntades anticipadas **entran en vigor solo si y cuando usted no puede tomar y comunicar sus propias decisiones de atención médica.**



¿Las voluntades anticipadas afectarán a la calidad de la atención que recibo?

No. Recibirá la misma atención y nadie puede discriminarlo, independientemente de que tenga voluntades anticipadas o no.

¿El hecho de tener voluntades anticipadas afecta a mi seguro de vida o de salud?

No. Las voluntades anticipadas no afectan al seguro de vida o de salud.

¿Puedo establecer disposiciones para donar órganos o tejidos en mis voluntades anticipadas?

Sí. Puede indicar su deseo de donar órganos o tejidos en las voluntades anticipadas. Sin embargo, es importante contarles a sus seres queridos sobre sus deseos con respecto a la donación de órganos para que los lleven a cabo. También puede hablar con su abogado sobre la inclusión de una disposición especial en su testamento en vida que establezca que se pueden utilizar respiradores en la medida que sea necesario para preservar sus órganos hasta que se pueda hacer la donación. Si su estado le permite indicar sus deseos de donación de órganos en la licencia de conducir, debe hacerlo para garantizar que se respeten sus deseos.

¿Dónde puedo obtener más información?

Hable con los miembros de su **equipo de atención médica** o cualquier **proveedor de atención médica**. Los profesionales del cuidado de la salud están obligados a darle información sobre las voluntades anticipadas. Hable con su **abogado**, el **colegio de abogados local** o la **Sociedad de Ayuda Legal** de su comunidad o su centro para la tercera edad. Además, consulte la lista de recursos que comienza en la página 22.

Temas para conversar con sus seres queridos

Tratar temas relacionados con la vida y la muerte puede ser difícil para muchas personas. Sin embargo, es importante que defina su postura con respecto a estas cosas y determine qué querría si alguna vez no pudiera tomar sus propias decisiones o comunicarlas a otras personas.

Plantearse las siguientes preguntas con un ser querido puede ser de ayuda.

- ¿Cuál es la peor calidad de vida que sería aceptable para usted?
- ¿En qué circunstancias, si corresponde, desea interrumpir la diálisis?
- ¿Cómo se siente con respecto a la muerte y el proceso de morir?
- ¿Qué importancia tiene para usted ser independiente y tomar sus propias decisiones?
- ¿Tiene algún problema de salud ahora? ¿Cómo lo describiría?
- ¿Sus creencias religiosas influirían en su postura con respecto a los tratamientos para mantener la vida?
- Si tuviera una enfermedad terminal sin esperanza de recuperación, ¿desearía continuar con alguno de los siguientes tratamientos para mantener la vida?:
 - » cuidados paliativos (uso de medicamentos para aliviar el dolor)
 - » reanimación cardiopulmonar (RCP)
 - » administración por sonda de alimentos, agua o ambos

- » respiración mecánica o artificial mediante una máquina que respira por usted
- » antibióticos para combatir las infecciones
- » diálisis
- » cirugía
- » transfusiones de sangre o hemoderivados
- Si tuviera una lesión cerebral grave y permanente, ¿desearía continuar con alguno de los tratamientos anteriores para mantener la vida? Si es así, ¿cuáles?
- Si estuviera en coma permanente, ¿desearía continuar con alguno de estos tratamientos para mantener la vida? Si es así, ¿cuáles?
- ¿Cree que sus familiares y amigos lo apoyarían en sus decisiones sobre la atención médica futura?
- ¿Quién le gustaría que expresara sus decisiones si no pudiera expresarlas usted mismo? Esta persona, ¿estaría de acuerdo en hacer esto?
- ¿Desea donar órganos o tejidos (corazón, riñones, hígado, ojos, hueso) a otra persona en el momento de su muerte? Especifique qué órganos o tejidos, si corresponde, querría donar.
- ¿Alguna vez tuvo que tomar una decisión de atención médica por alguien? ¿Cómo fue y estaba preparado para hacerlo? ¿Qué le gustaría haber sabido en ese momento?



Lista de comprobación de cosas que se deben tener en cuenta

Para estar preparado ante una posible crisis médica, le recomendamos asegurarse de tener en orden lo siguiente:

- ☐ Su testamento.
- ☐ Voluntades anticipadas firmadas (testamento en vida, poder notarial duradero para atención médica o poder para el cuidado de la salud) de conformidad con las leyes de su estado.
- ☐ Un poder notarial duradero, que cumpla con las leyes de su estado, que designe a alguien para que actúe en su nombre en todos los asuntos que no sean médicos (legales, financieros, bancarios y comerciales). Su poder notarial debe ser “duradero” para permanecer en vigencia, incluso si usted ya no puede tomar sus propias decisiones o si fallece.



- ❑ Un inventario, que incluya la ubicación de su banco, cuentas de corretaje y otras cuentas financieras, tenencias de acciones y bonos, registros de bienes raíces y negocios, pólizas de seguro médico y de otro tipo, planes de pensiones y otros documentos legales.
- ❑ Nombres, direcciones y números de teléfono de su abogado, contador, familiares y otros seres queridos, amigos y socios comerciales a los que se debe notificar de su muerte o que pueden tener información que será útil para tramitar asuntos sucesorios.
- ❑ Una declaración sobre su preferencia para servicios funerarios o conmemorativos, instrucciones para el entierro o la cremación y decisiones sobre la donación de órganos y tejidos.
- ❑ Mensaje escrito, grabado en video o en audio para familiares y otros seres queridos, socios comerciales y amigos.

¿Dónde puedo obtener más información?

Hay dos maneras de obtener información sobre los numerosos recursos gratuitos disponibles en inglés y español:

- Llame a la línea de ayuda para pacientes NKF Cares sin cargo al **855.NKF.CARES** (855.653.2273) o envíe un mensaje de correo electrónico a **nkfcares@kidney.org**
- Visite **[kidney.org](https://www.kidney.org)**



Otros recursos

National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)

1731 King Street
Alexandria, VA 22314
703.837.1500
nhpco.org

Caring Connections

Programa de la NHPCO que ofrece recursos e información sobre temas relacionados con el fin de la vida.

caringinfo.org

Comisión de Derecho y Envejecimiento del Colegio de Abogados de los Estados Unidos

Para formularios de voluntades anticipadas específicos de los estados.

1050 Connecticut Avenue NW Suite 400
Washington, DC 20036
202.662.1000

service@americanbar.org
americanbar.org/aging

United Network for Organ Sharing (UNOS)

Para obtener más información sobre la donación de donante fallecido. 800.292.9548

unos.org



NATIONAL KIDNEY FOUNDATION®

Impulsados por la pasión y la urgencia, la National Kidney Foundation (NKF) es una cuerda salvavidas para todas las personas afectadas por la enfermedad renal. Como pioneros de la investigación científica y la innovación, nos enfocamos de forma integral en el paciente a través de la lente de la salud renal. Trabajamos sin descanso para mejorar vidas mediante la acción, la educación y la aceleración del cambio.

30 E. 33RD ST. | NEW YORK, NY 10016 | 800.622.9010 | [KIDNEY.ORG](https://www.kidney.org)

KIDNEY.ORG

