

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Narrador

¿Qué pasa si usted está tan enfermo que no puede comunicar sus deseos?

¿Quién decidiría de su parte sobre el uso de procedimientos de prolongar la vida y otras opciones médicas?

Sra. Sullivan/Paciente (sonido natural)

“Quisiera tener una directiva de salud.”

Narrador

¿Y qué tipo de estrés emocional o financiero puede crear esto para su familia?

Para evitar incertidumbre, un número creciente de gente, tanto joven como vieja, está jugando un papel activo en su cuidado antes de enfermarse gravemente a través de un proceso llamado Planificación Avanzada del Cuidado.

Johanna Braden/Coordinadora Clínica para Cuidado Paliativo, Virginia Hospital Center (sonido natural)

“Si necesita ayuda con ella, vamos a estar disponibles para ayudarle rellenarla.”

Mrs. Sullivan/Paciente (sonido natural)

“Eso sería bueno. A veces estas hojas son muy complicadas.”

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“La Planificación Avanzada del Cuidado es un proceso por el cual la gente puede empezar a pensar en qué cuidado quiere o no quiere en las últimas fases de su vida. La Planificación Avanzada del Cuidado se puede hacer cualquier persona durante el curso de su vida. Es un proceso de hablar con gente y documentar sus deseos.”

Narrador

Como parte del proceso de la Planificación Avanzada del Cuidado, individuos pueden rellenar directivas de salud como un testamento vital o poder de duración indeterminada para la salud. Estos documentos indican a su médico cuál tipo de cuidado le gustaría tener si se vuelve incapaz de tomar decisiones médicas.

Jeanne Ward/Madre de donante de tejido

“Mañana no se promete a nadie, así que es mejor que habla de estas cosas con su familia.”

Lori Brigham/Consortio Regional de Trasplante de Washington

“Es mucho más fácil para ellos poder llevar a cabo sus deseos y saber que están haciendo lo que usted quiere que hagan. Saber que están siguiendo sus instrucciones es lo que les va a dar mucha paz.”

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Narrador

En nuestra sociedad, nunca es fácil hablar de asuntos como la enfermedad grave y la muerte. Pero rehusar hablar de estos asuntos puede tener consecuencias.

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“Hay muchas razones culturales por las cuales la gente no quiere hablar de esto. Nuestra cultura en América se concentra en ser joven y sano y vital y no pensar en la muerte o la enfermedad. Y la cultura médica está pensando en la supervivencia y curar y está concentrado en mantener a la gente bien de salud, lo cual es lo que necesitamos.”

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“El reto es que si alguien está involucrado en un accidente o si alguien tiene una enfermedad que amenaza o limita la vida y no ha pensado en estos asuntos y anotado sus deseos o planeado, entonces sus deseos no se conocen y los miembros de su familia pueden no hacer caso de ellos o discutir por ellos.”

Narrador

Fue tal lucha que cautivó a la nación cuando el esposo y los padres de una mujer llamada Terri Schiavo hicieron una lucha legal enconada sobre quitar su tubo de alimentación.

Con el tiempo, su esposo prevaleció en su intento de quitar el tubo, y Terri murió en un hospicio en Pinellas Park, Florida, en 2005 después de persistir durante 15 años en un estado vegetativo persistente.

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“Creo que Terri Schiavo y la situación en Florida fue probablemente la versión más conocida, pero han sido discusiones familiares sobre estos asuntos a lo largo de los años, muchas de las cuales no han llegado a los medios de comunicación o al Tribunal Supremo, pero sin embargo son asuntos muy importantes. Y en vez de dejarlo en discusiones, ¿por qué no anotarlo?”

Narrador

La Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo está dedicado a promover y mantener el cuidado de buena calidad para personas en estados terminales y sus familias. El programa Caring Connections de la organización, que tiene base en Alexandria, Virginia, enseña a la gente sobre asuntos del final de la vida, incluso documentos legales llamados directivas de salud.

Además de un sitio web informativo donde visitantes pueden cargar formularios de directivas de salud de cada estado, el programa maneja teléfonos de ayuda gratuitos en inglés y español.

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Narrador

A continuación, concentraremos en las directivas de salud más comunes.

Y luego, aprenderemos cómo un individuo puede dar el regalo de vida siendo un donante de órgano y tejido.

Sonido natural

Franklin Delano Roosevelt:

“Ayer, el 7 de diciembre de 1941 -- una fecha que vivirá en infamia...”

Narrador

Cuando los Estados Unidos entró en la segunda guerra mundial, al joven Mac Showers le despacharon a Hawai. Le atribuyeron a la Unidad de Inteligencia de Combate de la Armada en Pearl Harbor.

Contralmirante Mac Showers, Armada de los EE.UU. Jubilado/Decisorio médico de su esposa

“Resultó ser la unidad donde se interceptó y se trabajó en la clave japonesa y la descifraron y la leyeron. Pudimos facilitarle al Almirante Nimitz la información sobre qué estaban planeando hacer los japoneses antes de que lo hicieran, lo cual fue totalmente esencial. Llegó a ser probablemente el mejor apoyo de información que haya tenido algún comandante de teatro en alguna guerra en cualquier sitio.”

Contralmirante Mac Showers, Armada de los EE.UU. Jubilado

“Después de la guerra, en 1948, me casé con una señorita que conocí en Washington. La conocí mediante una cita a ciegas con una compañera suya.”

Narrador

La pareja feliz tuvo tres niños -- una hija y dos hijos.

Trabajando de especialista en información, Mac subió al rango alto de contralmirante. También trabajó por 12 años como Ayudante Especial del Director de Información Central.

Mac tuvo que jugar un papel totalmente distinto después de que se le diagnosticaran la enfermedad de Alzheimer a su esposa, Billie, la cual le quitaría la vida con el tiempo.

Contralmirante Mac Showers, Armada de los EE.UU. Jubilado/Decisorio médico de su esposa

“La cuidaba en casa durante 10 años, y entonces entró en una clínica, donde se quedaba durante 10 años más.”

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Contralmirante Mac Showers, Armada de los EE.UU. Jubilado/Decisorio médico de su esposa

“Fue un reto. Me jubilé para hacerlo, y lo hice a tiempo completo mientras la tenía en casa.”

Narrador

Mientras la condición de su esposa se deterioraba lentamente, el Almirante Showers comprendió que ha llegado el momento de preparar directivas de salud.

Contralmirante Mac Showers, Armada de los EE.UU. Jubilado/Decisorio médico de su esposa

“Sabía que iba a volverse incapacitada y tendría que tomar decisiones para ella. Así que fue obligatorio que aprendiera lo que ella quería para que yo pudiera cumplir con esas decisiones. Fuimos a un abogado que preparó nuestros testamentos, nuestros poderes de duración indeterminada, nuestros testamentos vitales, y nuestros poderes de duración indeterminada para la salud -- cuatro documentos. Y nosotros dos lo hicimos.”

Narrador

Un testamento vital y un poder de duración indeterminada para la salud son los dos directivas de salud más comunes.

Un testamento vital especifica el tipo de atención médica que quiere un individuo si él o ella se vuelve enfermo incurable, inconsciente permanentemente, o en un estado vegetativo e incapaz de tomar decisiones.

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“Un testamento vital es donde usted anota muy específicamente lo que quisiera o no quisiera en cuanto a tratamiento. Por ejemplo, ¿quisiera nutrición e hidratación artificial? ¿Quisiera que le mantuvieran la vida con un ventilador?”

Narrador

Aunque un testamento vital tiene sus deseos por escrito, no se tiene que cumplir legalmente. Pero un poder de duración indeterminada para la salud es un documento legal oficial. Está firmado, fechado, presenciado, y nombra otra persona que tomará decisiones médicas para usted si no es capaz de hacerlas por sí mismo en cualquier momento. Puede incluir instrucciones para tratamientos que quiere o no quiere, como cirugía o nutrición e hidratación artificial.

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“Directivas de salud, tanto el testamento vital como el poder de duración indeterminada, entran en vigor sólo cuando dos médicos han dicho que una persona ya no puede comunicar sus deseos para su propia salud.”

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Narrador

Una Orden de no resucitar es otro tipo de directiva de salud. Expone que la resucitación cardiopulmonar, o RCP, no se debe hacer si una persona deja de respirar o su corazón deja de latir. Tenga en cuenta que sólo un médico puede escribir Ordenes de no resucitar.

Narrador

Individuos pueden rellenar directivas de salud y hablar de sus deseos con su médico y miembros de familia en cuanto sean mayores de edad. Se recomiendan mucho actualizaciones regulares de estos documentos.

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“Los valores y lo que le importa a la gente cambia.

Un joven con niños puede querer que hagan todo lo posible con la esperanza de que pueda regresar y ser parte de su vida de nuevo. Para alguien mayor o que sabe que tiene una enfermedad que limita la vida, puede ser más importante que no intenten todo para que él y sus seres queridos puedan tener serenidad y cierre que la vida va a terminar sin las intervenciones médicas.”

Narrador

La ley federal requiere que hospitales, clínicas, y otras instituciones que reciben fondos de Medicare o Medicaid les proporcionen información escrita respecto a directivas de salud a cada paciente al ser admitido.

Es una tarea que toma muy en serio el personal del Virginia Hospital Center en Arlington, Virginia.

Johanna Braden/Coordinadora Clínica para Cuidado Paliativo, Virginia Hospital Center (sonido natural)

“Queremos que usted rellene este documento, que lo dé a su médico, a su poder de duración indeterminada para la salud, que guarde una copia por sí misma, que dé una copia al hospital, y entonces siga viviendo. Eso es lo que es importante de este documento.”

Narrador

Sin embargo, el enfoque mejor para usted y sus seres queridos es hablar de sus deseos con familia, médicos, y otros proveedores de atención médica y entonces rellenar las directivas de salud mientras esté sano y sin presión.

Lori Brigham/Consortio Regional de Trasplante de Washington

“Se debería hablar de todo esto con su familia para que cuando llegue el momento, sabe lo que quiere hacer y no lo está oyendo por primera vez.”

Narrador

Es importante que los miembros de la familia y los médicos estén de acuerdo con usted sobre sus directivas de salud.

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“Les aconseja sobre quién quería y qué quería, y eso siempre ayuda, creo, a aliviar estrés durante esas situaciones muy estresantes.”

Contralmirante Mac Showers, Armada de los EE.UU. Jubilado

“Creo que todos deberían tener una directiva de salud todo el tiempo. Es una necesidad esencial y se debería hacer lo más antes posible.”

Narrador

Saber que sus directivas de salud están actualizadas al día, el sobreviviente de cáncer de próstata de 87 años de edad puede dedicar su energía a mantenerse activo.

Además de hacer trabajo voluntario para Virginia Hospital Center y la Asociación de Alzheimer's, a menudo habla delante de grupos de aficionados de la historia de la segunda guerra mundial.

Contralmirante Mac Showers, Armada de los EE.UU. Jubilado/Decisorio médico de su esposa

“Estoy tan ocupado como cuando trabajaba. Y me encanta.”

Narrador

A continuación, nos dirigiremos a directivas de salud para la donación de órganos y tejido.

Narrador

Hoy James Selby Jr. se siente en la cumbre del mundo, gracias a la generosidad de un desconocido.

James Selby, Jr./Receptor de órgano

“Gracias a Dios, he tenido casi 10, 9 años prósperos de una vida mejor, más sana, más satisfactoria y gratificante a causa de mis trasplantes de órgano.”

Narrador

Cuando tenía cuatro años, le quitaron a James un riñón canceroso. Uno de los agentes de tratamiento que recibió resultó tener efectos secundarios dañinos y ya no se usa.

James Selby, Jr./Receptor de órgano

“El cáncer se curó, pero causó, quiero decir, un efecto dominó interno en tanto mi corazón como mi riñón.”

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Narrador

A excepción de dificultades con respirar que culpó a asma, James disfrutó de una niñez normal.

Pero la condición peligrosa de su salud se notó mientras asistía a la universidad. Unos meses después de desmayarse al subir un tramo de escaleras, los médicos dijeron a James que su corazón y riñón restante le estaban fallando. Necesitaría nuevos órganos para sobrevivir.

James Selby, Jr./Receptor de órgano

“Un chico de 22 años de edad oyendo eso en la flor de la vida, empecé a llorar. Estás esperando en el hospital, mirando las noticias, enterándose de accidentes y muertes. No es el tipo de vida que quieres esperar porque sabes que si algo pasa afuera, podría ser tu oportunidad de vivir.”

Narrador

Cada día, 17 personas mueren por todo el país esperando órganos de donantes.

Lori Brigham/Consortio Regional de Trasplante de Washington

“Es tan importante que la gente done.

Hay probablemente 96,000 personas en la lista de espera nacional, esperando un órgano. La mayoría de ellos está esperando riñones, pero todos están esperando órganos que les salvarán las vidas.”

Narrador

Después de esperar casi cinco meses, James recibió un corazón y un riñón donados de una chica de 16 años que murió en un accidente del tráfico.

James Selby, Jr./Receptor de órgano

“Bueno, desde que recibí mis trasplantes, he hecho muchas cosas. Terminé una licenciatura. Terminé una licenciatura con tesina, y ahora estoy en mi último año de hacer mi doctorado -- Administración del Cuidado de la Salud. Hablo de este tema particular por todo el país.”

Narrador

James, quien trabaja como un analista de programas en los Institutos Nacionales de la Salud, y su prometida están planeando su boda.

Cuando termina con su doctorado, James tiene la intención de mudarse a su pueblo natal de Norfolk, Virginia, donde espera crear un centro que llama atención a la necesidad crítica de donar órganos.

Narrador

Una persona puede ser un donante de órgano al rellenar un carnet de donar órganos y llevarlo en su cartera.

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Muchos estados ofrecen a las personas que están solicitando un carnet de conducir nuevo o renovado la oportunidad de tomar una decisión respecto a la donación de órganos y anotarlo en el carnet de conducir.

Lori Brigham/Consortio Regional de Trasplante de Washington

“Casi todos los estados ya tienen registros o tienen un programa del carnet de conducir.”

Narrador

En su posición en el Consortio Regional de Trasplantes de Washington, Lori ve fuertes vínculos emocionales entre los parientes de los donantes de órgano y sus receptores.

Lori Brigham/Consortio Regional de Trasplante de Washington

“Teníamos una mujer -- vino a conocer a su receptor. Probablemente había pasado un par de años desde que su hijo murió. Y la primera cosa que quería hacer fue poner su cabeza en el pecho del hombre que recibió el corazón de su hijo para que pudiera escuchar el latido del corazón de su hijo. Sabe, la vida en realidad continúa.”

Narrador

Es un consuelo para Jeanne Ward y su esposo, Phil, saber que 23 personas distintas han beneficiado de la donación de tejido de su hija Jessica.

Jeanne Ward/Madre de donante de tejido

“Esto nos ha ayudado tremendamente con la pérdida de nuestra primogénita. Era una persona muy cariñosa. Si Jessica te quería, lo sabías. Lo sentías. Su cara se iluminaba cuando sonreía. Sus ojos brillaban. Le encantaban los niños. Le gustaba estar alrededor de niños y, creo, los ancianos.”

Narrador

Durante su segundo año de la universidad, Jessica se reunió con miembros de su familia en la casa de su abuelo el 31 de octubre.

Jeanne Ward/Madre de donante de tejido

“El día siguiente, se levantaron. Desayunaron. Jessica se acostó a dormir la siesta. Y durante esa siesta, sufrió un ataque epiléptico y se asfixió.

Lo sabía cuando la trajeron abajo. Sentí algo pasar por mí. No sé. Pareció que una burbuja pasó por mí. Y en ese momento, aun dije a mi hermana, "Ya está muerta." Sentía que su espíritu había pasado por mí.”

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Narrador

Jessica se había inscrito para ser un donante de órgano y tejido. Unas horas después de su muerte, Jeanne y su esposo recibieron una llamada del Consorcio Regional de Trasplantes de Washington.

Demasiado tiempo había pasado para poder recuperar los órganos de Jessica, pero su piel, sus huesos, y otros tejidos eran viables.

Jeanne Ward/Madre de donante de tejido

“Durante discusiones con la familia y cosas así, siempre hemos sido una familia que decidió donar el regalo de vida.

No podría pensar en un mejor regalo o manera de compartir la vida de Jessica o de honrar su vida, digo, que compartir con otros. Era una persona que daba mucho.”

Narrador

Cuatro años después de la muerte de Jessica, Jeanne todavía piensa en su hija cada día.

Jeanne Ward/Madre de donante de tejido

“La llamaba mi pajarita. Así que si veo pasar volando un pájaro y se abate delante de mi coche o aterriza en la terraza de atrás y se queda allí por un momento, digo, ‘Allí está Jessica.’

Sé que su alma está bien. Sé que ella está bien. Mi plegaria es que cualquier persona que ella ha afectado a través de sus donaciones sienta la cordialidad de ella.”

Narrador

Los miembros de familia de Jeanne se han inscrito como donantes de órgano, y ella frecuentemente anima a otros a que hagan lo mismo.

Jeanne Ward/Madre de donante de tejido

“Cuando llega tu momento y ya no puedes usar estas cosas, ¿por qué no compartirlas con otra persona para que pueda posiblemente tener una vida larga? Creo que eso es uno de los regalos mejores que puedes pensar en dar.”

Narrador

Individuos que están interesados en ser donantes de órgano y tejido deberían hablar de sus deseos con su familia e inscribirse antes de que los problemas de la salud sean un asunto. Nunca es demasiado tarde hacer esto, pero cuanto antes, mejor.

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Lori Brigham/Consortio Regional de Trasplante de Washington

“Es muy importante tomar la decisión de ser un donante y hacerlo antes de que llegue ese momento.”

Narrador

A continuación, algunas respuestas a preguntas frecuentes sobre directivas de salud.

Narrador

Aquí tiene algunas preguntas y respuestas rápidas para resumir las cuestiones claves sobre directas de salud.

Q. ¿Por qué son tan importantes las directivas de salud?

A. Reducen preocupación personal o familiar, discusiones potenciales, inútiles y costosas intervenciones especializadas que un paciente puede no querer, costes totales de asistencia sanitaria, sentimientos de impotencia y culpabilidad de la familia, preocupaciones legales de todos involucrados.

Q. ¿Cuáles son las directivas de salud más importantes?

A. Un **testamento vital** especifica el tratamiento que quiere o no quiere si se vuelve enfermo incurable, inconsciente permanentemente, o en un estado vegetativo e incapaz de tomar decisiones.

Un **poder de duración indeterminada para la salud** nombra otra persona que tomará decisiones médicas para usted si no es capaz de hacerlas por sí mismo en cualquier momento.

En la mayoría de los estados, los individuos pueden inscribirse a ser **donantes de órgano** cuando consiguen un carnet de conducir.

Q. ¿Cuáles son algunas cuestiones claves que se necesita considerar al rellenar directivas de salud?

A. Si quiere tratamientos no curativos que prolongan la vida, como el uso de un tubo de alimentación o máquina de respiración.

También debería decidir quién le gustaría tomar decisiones médicas de su parte..

Q. ¿Cuál es la mejor manera de hablar de estos asuntos con mis seres queridos?

A. Días de fiesta y reuniones familiares son oportunidades ideales para esta conversación.

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“Cuando la gente se reúne y está compartiendo momentos importantes, es un momento perfecto de hablar sobre asuntos del final de la vida. Lo que importa es que la gente se lo piense y explique no sólo qué decidió, sino por qué. Si está fundado en asuntos emocionales, espirituales, o de valores, es importante compartir eso, también.”

Narrador

Q. ¿Cuándo se debería rellenar directivas de salud?

A. Antes de que ocurra una crisis de salud.

Kathy Brandt/Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo

“Rellénelas, haga copias, déselas a mucha gente, y entonces póngalas al día periódicamente -- cuando se casa, cuando se divorcia, cuando empieza un trabajo nuevo, si se muda a un estado nuevo, porque puede no ser válida si no hace eso.”

Narrador

Q. ¿Cómo empiezo el proceso de crear mis directivas de salud?

A. Dentro de unos momentos, verá información de contacto para grupos que pueden ayudarle a empezar.

Narrador

Hable con su familia y médico sobre cuáles opciones del final de la vida son adecuadas para usted. Lo que es más importante, hágalo pronto. No espere una emergencia médica.

Las organizaciones siguientes pueden proveerle con más información sobre directivas de salud y la donación de órganos y tejido:

Caring Connections

Web: www.caringinfo.org

Teléfono de ayuda: 800-658-8898

Teléfono de ayuda en español: 877-658-8896

Correo electrónico: caringinfo@nhpco.org

La Asociación Americana de Hospitales

Web: www.putitinwriting.org

Teléfono: (312) 422-3000

U.S. Living Will Registry

Web: www.uslivingwillregistry.com

Teléfono: 800-LIV-WILL (800-548-9455)

EL CANAL DEL PACIENTE PRESENTA: Directivas de Salud: Tomando Decisiones Familiares

American Bar Association

Web: www.abanet.org/aging/toolkit

Teléfono: 202-662-1000

Done Vida América

Web: www.donatelife.net

Teléfono: 804-782-4920

Este programa fue revisado por:

Bruce B. Dan, Doctor en Medicina

Director Ejecutivo

El Canal del Paciente

Robert H. Moser, Doctor en Medicina

Vicepresidente Ejecutivo, Emérito

American College of Physicians

Gail Lovinger

Vicepresidenta

Asociación Americana de Hospitales

Gracias especiales a:

Virginia Hospital Center

1701 N. George Mason Drive

Arlington, VA 22205-3698

Teléfono: 703-558-5000

Web: www.virginiahospitalcenter.com

Consortio Regional de Trasplante de Washington

7619 Little River Turnpike, Suite 900

Annandale, VA 22003

Teléfono: 866-Be-A-Donor (866-232-3666) or 703-641-0100.

Web: www.wrtc.org

Correo electrónico: contactwrtc@wrtc.org