

OSF Care Decisions[®]

Folleto informativo de planificación anticipada de la atención



¿Con quién puedo comunicarme si deseo obtener más información para recibir asistencia con la planificación anticipada de la atención localmente?

Puede obtener información sobre cómo recibir asistencia con la planificación anticipada de la atención en su área local si llama al número que aparece a continuación y solicita hablar con un facilitador de OSF Care Decisions.

Información de contacto local:



Declaración de la visión de la atención complementaria de OSF

OSF prestará servicios a todas las personas que sufran de enfermedades crónicas o terminales con la mayor dignidad y respeto, mediante servicios de atención complementaria prestados de forma coordinada, oportuna y compasiva en una comunidad de cuidadores comprometidos con la calidad, seguridad y valoración de la vida con base en nuestra tradición y ética católica.

Nuestros objetivos

1. Nunca se sentirá abrumado por los síntomas.
2. Su atención será continua, integral y coordinada.
3. Se le brindará la información que sea necesaria para ayudarlo a comprender su enfermedad y podrá analizarla con sus familiares y proveedores de atención.
4. Sus decisiones son importantes y se le solicitará tomarlas, se respetarán y, cuando sea posible, se cumplirán.

Nuestra historia

Las pioneras Hermanas de OSF comenzaron a prestar servicios a la comunidad mediante la atención a domicilio en Illinois en la década de 1870. En un principio, sin un hospital u oficina para atender a los pacientes, ellas se dirigieron a las casas en las comunidades donde se necesitaba atención. Allí brindaron la atención necesaria como fuera posible, a menudo pasaron horas de vigilia con muchos de los residentes más enfermos y más contagiosos de Peoria, que de otro modo no hubieran tenido a nadie que los consolara en sus momentos de necesidad. Independientemente del estado social, económico y religioso de las personas que atendían, brindaban atención paliativa a cada persona, hasta que su salud retornaba o hasta que eran llamadas con el Creador.

Esta era la vocación de OSF. Fue así que nuestras Hermanas forjaron una reputación de honestidad, integridad, determinación sólida, compasión y civilidad, y las comunidades vecinas aceptaron su espíritu cristiano de amor y respeto, como una bendición enviada por Dios.

Nuestras Hermanas creían que al atender a los pacientes en su casa, prestaban servicio en suelo sagrado. Actualmente, alrededor de 135 años después, esta misma creencia vive en nuestros hospitales, consultorios médicos, establecimientos de atención prolongada y en los hogares de aquellos a los que atendemos, “con la mayor atención y amor”. Brindamos la mejor y más adecuada atención, especialmente al término de la vida, con un profundo respeto por nuestra gloriosa historia.

¿Qué es OSF Care Decisions y por qué recibí este folleto?

OSF Care Decisions es un programa que fue desarrollado por OSF Healthcare System para ayudar a los pacientes a reflexionar sobre las decisiones de atención de salud que deberán tomar en el futuro. Este programa apoya la creencia de que todas las personas deben poseer la información necesaria para tomar decisiones futuras con base en sus valores morales y creencias espirituales y religiosas.

¿Qué es la planificación anticipada de la atención y en qué se diferencia de la redacción de las instrucciones anticipadas?

La planificación anticipada de la atención es mucho más que sólo redactar las instrucciones anticipadas. Incluye sostener una conversación con su médico y familia para analizar su estado de salud actual y las decisiones de atención que deberá enfrentar en el futuro. El mejor momento para tener esta conversación es antes del agravamiento de una enfermedad.

Me gustaría conversar esto con mi médico, pero me preocupa que él no tenga tiempo. ¿Qué debo hacer?

Usted o sus familiares deben llamar al consultorio de su médico y solicitar una cita para una conferencia familiar con sus familiares adultos, a fin de conversar sobre la planificación anticipada de la atención. Sea específico en su solicitud para que se programe suficiente tiempo para la conferencia. Es posible que su médico desee que se reúna con un facilitador de OSF Care Decisions, que lo ayudará a usted y a su familia con este proceso.

¿Qué debo analizar con mi médico para ayudar a planificar mi atención futura?

Debe analizar su estado de salud actual y las decisiones de atención que su médico considera que usted necesitará tomar a medida que su enfermedad cambia con el tiempo. Luego, cuando surjan preguntas sobre el tratamiento futuro, su médico debe informarle sobre los beneficios y las cargas del tratamiento o de no recibir tratamiento en un lenguaje que comprenda.

Future

¿Debo llevar a mi cónyuge o familiar adulto a la conversación con mi médico o facilitador de OSF Care Decisions?

Sí, la parte más importante de la planificación anticipada de la atención son las conversaciones que entable con su familia y médico. Sostener estas conversaciones ayudará a brindarles los conocimientos y la confianza que necesitan para tomar las decisiones futuras de atención en su nombre, si usted no es capaz de tomarlas por sí mismo. Si ya tiene un representante de poder legal para atención de salud (Illinois) o ya designó a un defensor de poder legal duradero del paciente (Michigan), esta será la persona más lógica para llevar a la conferencia.

¿De qué forma la planificación anticipada de la atención será de ayuda para mí y mi familia?

La tecnología moderna y los nuevos medicamentos son positivos para el tratamiento y la cura de la enfermedad, pero en ocasiones pueden producir una carga excesiva con pocos o nulos beneficios cuando la enfermedad está en un estado avanzado y no hay cura. La planificación anticipada de la atención puede ayudarlo a usted y su familia a pensar en la forma en que desea que se use la tecnología y los medicamentos durante este período, según sus valores personales, religiosos y espirituales.

¿Qué debo hacer con mis instrucciones anticipadas una vez que se redactan?

Además de conservar una copia para usted en un lugar seguro y accesible, entregue una copia a su representante de poder legal para atención de salud (Illinois) o defensor de poder legal duradero del paciente (Michigan), sus familiares, abogado, pastor y médico. Mientras más informe a su familia y amigos que existe este documento, mayor será la probabilidad de que lo usen cuando sea necesario.



¿Cuáles son algunos ejemplos de la vida real que me pueden ayudar a comprender la importancia de la planificación anticipada de la atención?

La historia de John

Han pasado cinco años desde que a John Wilson se le diagnosticó una enfermedad progresiva crónica. En un comienzo controló su enfermedad bastante bien. Tenía seis hijos entre 50 y 60 años. Tres vivían cerca y tres fuera del estado. El médico del Sr. Wilson lo instó a considerar la planificación anticipada de la atención pero él se negó, argumentado que sus hijos podrían hablar en su nombre si era necesario. Durante su último año, él se hospitalizó en múltiples ocasiones y pasó muchos días en la Unidad de Cuidados Intensivos. Un día lo llevaron a la Sala de Urgencias inconsciente y con graves problemas. Tres días permaneció inconsciente e incapaz de tomar las decisiones de su atención. Todos sus hijos acudieron al hospital, pero no pudieron llegar a acuerdo sobre las decisiones que su padre hubiera tomado. Un mes después falleció en la Unidad de Cuidados Intensivos. La familia ha permanecido molesta durante todo este tiempo, e incluso en el funeral no se sentaron juntos ni se hablaron. El Sr. Wilson hubiera estado afligido si hubiera conocido el efecto que tuvo en su familia el hecho de no tener un plan anticipado de la atención.

Paz

La historia de Jill

A Jill Jackson se le diagnosticó un tipo agresivo de cáncer. No tuvo hijos y era viuda. En una de sus visitas al oncólogo llevó a su hermano y cuñada. Juntos analizaron su pronóstico y opciones de tratamiento con el oncólogo, y comenzó una discusión sobre los deseos de atención de Jill para el futuro. Durante los siguientes meses prosiguió con estas conversaciones con su familia y médico. Redactó su formulario de poder legal para la atención de salud y nombró a su hermano como el representante de atención de salud. Ingresó al programa de cuidados paliativos y el equipo de cuidados paliativos trabajó estrechamente con su médico a fin de controlar su atención. Continuó empeorando durante los siguientes meses e ingresó al hospital un par de días antes de fallecer. Su familia se encontraba a su lado y la atención pastoral le brindó apoyo espiritual a su familia. Aunque Jill estuvo inconsciente durante las últimas 48 horas de su vida, se siguieron sus decisiones de atención. La familia estaba tranquila porque sabían que la atención que Jill recibió fue exactamente lo que ella hubiera deseado.

“La familia estaba tranquila porque sabían que la atención que Jill recibió fue exactamente lo que ella hubiera deseado”.

La historia de Jackie

Jackie Stone era una saludable mujer de 41 años, que un día se dirigía al trabajo y un automóvil que intentaba cruzar desde el sentido opuesto la golpeó de frente con el vehículo. Ingresó a la Sala de Urgencias en estado crítico. Su esposo y dos hijas llegaron al hospital y la encontraron inconsciente y en cuidados intensivos, con lesiones graves. Durante las siguientes dos semanas se enfrentaron a muchas decisiones de atención difíciles. Jackie no tenía ninguna instrucción anticipada y no había hablado con su familia sobre las decisiones que deseaba tomar en una situación así. Por consiguiente, la familia tuvo gran dificultad con cada decisión de atención que debieron tomar por ella. A solicitud de la familia, se brindó una consulta con el Comité de Ética del hospital para ayudar a la familia a tomar estas difíciles decisiones. La familia no sólo tuvo que lidiar con el estrés del estado crítico de Jackie, sino que con el estrés de no saber si habían tomado las decisiones de atención de salud que ella hubiera deseado.



“La familia no sólo tuvo que lidiar con el estrés del estado crítico de Jackie, sino que con el estrés de no saber si habían tomado las decisiones de atención de salud que ella hubiera deseado”.

¿Puedo cambiar la persona que quiero que sea mi representante de poder legal para atención de salud o defensor de poder legal duradero del paciente?

Sí, puede cambiar de parecer en cualquier momento y puede firmar nuevos documentos. Si lo hace, recuerde que debe destruir las copias antiguas y distribuir las nuevas.

Si tengo instrucciones anticipadas, ¿un hospital o médico suspenderán el tratamiento antes de lo normal?

No. Una instrucción anticipada no es lo mismo que una orden de No intentar reanimación (DNR, por sus siglas en inglés) y poseer una instrucción anticipada no significa que se el tratamiento o las medidas de apoyo vital se suspenderán antes de lo normal.

¿La mayoría de los hospitales y otros proveedores seguirán mis instrucciones anticipadas?

En términos generales, sí, si los documentos se redactan según la ley estatal. Sin embargo, si las instrucciones no siguen las creencias religiosas o las convicciones morales del hospital al que ingrese, el hospital no está obligado a seguir las. Por ejemplo, un proveedor de atención de salud católico no realizará una eutanasia o suicidio asistido por un médico porque se opone a la doctrina católica.

¿Qué significan los términos utilizados para describir la planificación anticipada de la atención y las opciones de atención al término de la vida?

Consulte el glosario de este documento para conocer las definiciones de los términos más usados. Si aún tiene dudas, consulte a su médico o llame al facilitador de OSF Care Decisions de su área, como se indica al final de este documento.

Glosario

Estas definiciones lo ayudarán a comprender estos términos. No son definiciones legales o médicas, sino descripciones generales.

OSF Care Decisions: Programa de planificación anticipada de atención de OSF para ayudar a los pacientes a planificar las decisiones de atención de salud que deberán tomar en el futuro. Incluye el uso de facilitadores para ayudarlo a identificar lo que es importante en su vida y lo que representan sus creencias espirituales y religiosas, además de sus valores morales antes de tomar estas decisiones.

Planificación anticipada de la atención de salud: Proceso de análisis que permite que una persona reflexione sobre su futura atención de salud. Considera la salud actual de la persona, junto con sus creencias y valores, y cómo su salud puede cambiar en el futuro.

Instrucciones anticipadas: Estos son los documentos legales que se pueden elaborar para ayudar a guiar la atención en ciertas circunstancias. Una persona las puede redactar, se almacenan y recuperan por aquellas que necesitan conocerlas.

Poder legal para atención de salud (Illinois), poder legal duradero o representante para la atención de salud (Michigan): Documento legal que le permite designar a una persona que conozca y en quien confíe como su representante de atención de salud o (Illinois) o defensor del paciente (Michigan) para que tome las decisiones médicas en su nombre si es incapaz temporal o permanentemente de tomar estas decisiones por sí mismo.

Testamento vital: Este es un tipo de instrucción anticipada que sólo se aplica si sufre una enfermedad terminal o se encuentra inconsciente permanentemente. Es muy limitado y normalmente sólo indica al médico lo que usted no desea. No es lo mismo que una orden DNR.

DNR: No intentar reanimación. Es una orden firmada por el médico para no realizar reanimación cardiopulmonar (RCP). Para algunos pacientes con ciertas enfermedades se sabe de forma anticipada que la RCP no será exitosa o los empeorará.

Cuidados Paliativos: Es un tipo de atención de salud que se centra en controlar los síntomas de las enfermedades en vez de enfocarse en el tratamiento agresivo de la enfermedad cuando no hay cura. Participa el paciente y su familia, y se identifican y analizan problemas importantes, como los de tipo médico, espiritual y otros.

Apoderado representante: En Illinois, es una persona que se designa para tomar decisiones por otro que no redactó un poder legal para atención de salud y no puede tomar decisiones por sí mismo. Por lo general, este representante es un familiar cercano, pero puede ser una persona designada por el estado, que se denomina tutor. Esta práctica es similar en Michigan, aunque no se usa el término apoderado representante, y si una familia no se puede poner de acuerdo para tomar una decisión, el proveedor de atención de salud puede solicitar al tribunal que designe un tutor.

Cuidados paliativos: Tipo de atención de salud para personas que se acercan al término de sus vidas. A fin de ser idónea para un centro de cuidados paliativos, la persona debe sufrir una enfermedad que sea mortal, frecuentemente en los seis meses siguientes. Aceptan no tener un tratamiento curativo o agresivo, y a su vez, se enfocan en la comodidad. Este es un tipo de cuidados paliativos:

Hidratación: Administración de líquidos. Se puede administrar de forma oral, mediante vía intravenosa o con otros medios como sondas de alimentación.

Proporcional (común): Una distinción que ayuda a guiar las decisiones de tratamiento. La enseñanza moral católica señala que todas las personas deben usar medios comunes y proporcionales para preservar la vida cuando el tratamiento médico ofrece una esperanza razonable de beneficios que supere los riesgos o las cargas del tratamiento (por ejemplo, estar conectado a un respirador o máquina durante 2 a 3 días para ayudarlo a respirar para que se pueda recuperar de una neumonía se describiría como un tratamiento proporcional o común).

Desproporcional (extraordinario): Término que se utiliza para describir un tratamiento médico que no ofrece una esperanza razonable de beneficio, o que posee riesgos o cargas que superan cualquier posible beneficio (por ejemplo, la quimioterapia continua para un paciente en las etapas terminales de cáncer, que puede no ofrecer beneficios adicionales pero causa una fatiga excesiva y náuseas, se puede describir como desproporcional o extraordinaria).

¿Dónde obtengo información adicional y formularios de instrucciones de atención anticipadas?

Illinois

Puede obtener información y formularios de documentos de las instrucciones anticipadas del estado de Illinois al visitar este sitio Web:

www.idph.state.il.us/public/books/advin.htm

Michigan

Puede obtener información y formularios de documentos de las instrucciones anticipadas del estado de Michigan al visitar cualquiera de estos sitios Web:

<http://www.michigan.gov/>

<http://www.michbar.org/elderlaw/adpamphlet.cfm#e>

Otros sitios Web con información sobre la planificación anticipada de la atención

www.supportivecarecoalition.org/AdvanceCarePlanning

www.chausa.org/advancedirective

Oración de San Francisco de Asís
*Señor, hazme un instrumento de tu paz;
donde haya odio, que ponga yo amor;
donde haya sufrimiento, perdón; donde
haya duda, fe; donde haya
desesperación, esperanza; donde haya
oscuridad, luz; y donde haya tristeza,
alegría.*

*Oh, Divino Maestro, concédeme que yo
no busque ser consolado, sino consolar;
ser comprendido, sino comprender; ser
amado, sino amar; pues es dando que se
recibe; perdonando, que se es
perdonado; y muriendo, que se resucita
a la vida eterna.*