

Lo que usted y su familia deben saber

Cuando un paciente se enferma de gravedad, el equipo de atención médica se centra en ayudar al paciente a mejorarse y lograr el mejor desenlace clínico posible. Para que esto suceda, el paciente, la familia y el equipo de atención médica deben colaborar unidos y comunicarse claramente. Los hospitales pueden ser lugares complejos, especialmente cuando se tiene que lidiar con enfermedades más graves.

- Los pacientes podrían tener muchos médicos distintos que los visitan cuando los familiares no están cerca.
- Los médicos y enfermeros pueden usar palabras difíciles de entender.
- Puede que surjan preguntas sobre los reglamentos del hospital o los derechos del paciente.
- Las emociones pueden ser intensas ante una situación de gravedad y estas emociones pueden complicar el proceso de las decisiones difíciles que hay que enfrentar.

Durante esos momentos de dificultad, es importante que el paciente y la familia entiendan claramente cuáles son sus derechos, responsabilidades y las opciones que tienen disponibles. La información que se ofrece en este documento tiene el objetivo de guiarlo a medida que toma decisiones importantes sobre su tratamiento o el de un ser querido. Aunque esta información no sustituye la oportunidad para conversar con sus médicos y enfermeros, esperamos que complemente esas conversaciones y ayude a mejorar la comunicación entre usted, su familia y el equipo de atención médica.

La atención médica de hoy

Nunca antes habíamos podido prevenir y tratar enfermedades y lesiones como lo hacemos hoy en día. Gracias a los grandes avances en la medicina, la gente vive más tiempo que antes. La mayoría de los pacientes que entran a un hospital mejoran. Incluso pacientes gravemente enfermos pueden mejorar.

En algún momento, no obstante, aun los tratamientos médicos más avanzados fracasan. La medicina no puede curar todas las enfermedades. Si un paciente está lo suficientemente enfermo como para estar en un hospital, especialmente en la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU), el riesgo de que muera es aproximadamente 20 veces mayor que el de la población general.

Las características individuales de cada paciente influyen en gran medida en su probabilidad personal para mejorar y sobrevivir. Por ejemplo, aunque la incidencia general de cura para el cáncer es de un 50 por ciento, es posible curar casi siempre algunos tipos de cáncer mientras que otros no se pueden curar. Asimismo, aunque la mayoría de los pacientes en la ICU sobreviven y se logra un buen desenlace clínico, si los órganos de un paciente comienzan a fallar, disminuye la probabilidad de supervivencia, aun con el uso de la mejor medicina posible.

Cuando un paciente no mejora

¿Qué sucede cuando el estado de salud de un paciente no mejora como lo intentamos y esperamos? En esas circunstancias, todos enfrentamos decisiones difíciles con respecto al tratamiento.

A veces el tratamiento destinado a ayudar termina siendo perjudicial. Por ejemplo, puede causar

dolor, otros sufrimientos físicos, trastornos emocionales, angustia espiritual o incluso la muerte prematura del paciente. Cuando un tratamiento produce más sufrimiento que prevención, o extiende la muerte en lugar de reponer la salud, ¿se debe continuar o suspender? ¿Estamos dándonos por vencido si suspendemos un tratamiento médico o decidimos en contra de una cirugía, diálisis o respirador?

Estas son preguntas difíciles que nos desafían, no sólo en términos médicos, sino emocionales, éticos y espirituales. Estas preguntas pueden ser preocupantes en cualquier momento, pero son especialmente difíciles cuando la información y la comunicación no son adecuadas.

Asuntos a enfrentar al final de la vida

Muchos de nosotros estamos bendecidos con la capacidad para vivir muchos años. En algún punto, sin embargo, muchos pasaremos por un hospital o centro de reposo el último año antes de morir. Cuando eso sucede, hay situaciones que debemos prepararnos para enfrentar.

- Dolor y sufrimiento. Nadie debe tener que sufrir en camino hacia la muerte. Exhortamos a los pacientes y las familias a colaborar estrechamente con los profesionales de atención médica para aliviar el dolor y controlar otros síntomas.
- Tratamientos innecesarios o no beneficiosos. Todos queremos que los tratamientos nos mejoren, pero nadie quiere tratamientos que no dan resultado ni nos benefician. No hay pruebas que demuestren que aquéllos que reciben más tratamientos al final de la vida viven más.
- Costo financiero demasiado alto a las familias individuales y la sociedad. El costo de la atención médica al final de la vida es un contribuyente importante a la bancarrota personal y Medicare gasta entre un 25 y 30 por ciento de todos los fondos durante el último año de vida de la persona, y la mitad de esa cantidad en los últimos dos meses de vida.

Mencionamos estos datos perturbadores porque creemos que los pacientes, las familias y los profesionales de atención médica deben colaborar unidos para tomar mejores decisiones sobre el tratamiento cerca del final de la vida. Tenemos que aprender a hacer preguntas difíciles, como: ¿podemos gastar \$10,000 dólares al día en un tratamiento que sólo extiende la muerte en la ICU? ¿Cuándo es demasiado caro otro ciclo de quimioterapia para el cáncer, otra intervención quirúrgica u otro ciclo de antibióticos para una infección para el poco de beneficio que le brinda al paciente? Enfrentar esas preguntas preocupantes no es fácil. Esperamos que la información en esta hoja informativa le ayude a hablar sobre estos asuntos directamente con los médicos y enfermeros que le dan tratamiento a usted o a sus seres queridos. Es de suma importancia comunicarse bien ya que puede aliviar algunas de las tensiones y la carga de una enfermedad grave, especialmente cuando el paciente está entrando al último capítulo de su vida.

Atención paliativa para el dolor y sufrimiento
El dolor y otros tipos de sufrimiento son una carga terrible tanto para el paciente como para la familia. Su equipo de atención médica primaria podría consultar con especialistas en medicina paliativa y/o tratamiento del dolor para ayudar a reducir la carga de una enfermedad grave.

La atención paliativa se centra en aliviar muchos de los síntomas físicos, emocionales, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad en etapa avanzada, la muerte y el proceso de morir. El equipo de atención paliativa está compuesto por médicos, enfermeros, farmacéuticos, trabajadores sociales, capellanes, terapeutas ocupacionales, especialistas en la vida infantil, terapeutas del habla, nutricionistas y otras personas.

Juntos, sus metas son:

- aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente;
- ayudar a los seres queridos del paciente a lidiar con la enfermedad, y

- ayudar al médico primario y a los demás miembros del equipo de atención primaria a prestar el mejor servicio al paciente y su familia.

¿QUIÉN CALIFICA PARA LA ATENCIÓN PALIATIVA?

Cualquier paciente con una enfermedad que limita la vida califica potencialmente para la atención paliativa. El paciente puede o no tener una enfermedad terminal o irreversible. Consulte la sección de “Definiciones” al final de esta hoja informativa para leer una explicación sobre las enfermedades “terminales” e “irreversibles”.

¿CUÁL ES LA DIFERENCIA ENTRE LA ATENCIÓN PALIATIVA, LA ATENCIÓN DE HOSPICIO Y EL TRATAMIENTO DEL DOLOR?

Aunque pueden coincidir hasta cierto punto estos tres tipos de atención, hay diferencias importantes entre ellos.

- Los pacientes que reciben atención paliativa pueden o no tener una enfermedad terminal y pueden seguir recibiendo tratamientos agresivos para apoyar la vida.
- Los pacientes de hospicio deben tener una enfermedad terminal y se deben suspender todos los tratamientos agresivos que mantienen a la persona con vida. Para los pacientes cuyos tratamientos destinados a curar o tratamientos agresivos continuos que apoyan la vida no dan resultado, la atención paliativa puede ser un “puente al hospicio”.
- Las consultas para el tratamiento del dolor están centradas casi exclusivamente en reducir el dolor físico, en gran medida, mediante el uso de tratamientos médicos. Los pacientes con enfermedades limitantes de la vida a menudo presentan muchos síntomas difíciles además de dolor físico. El equipo de atención paliativa puede ayudar a aliviar esos síntomas.

¿QUE SERVICIOS PROPORCIONA UNA CONSULTA DE ATENCIÓN PALIATIVA?

Una consulta de atención paliativa puede ofrecer comodidad y ayuda a los pacientes y sus familias para muchas de sus necesidades. Según las

circunstancias del paciente, estas consultas pueden:

- ayudar a tratar síntomas físicos, como dolor, dificultad para respirar, náuseas y agotamiento;
- ayudar a tratar la depresión, angustia y ansiedad;
- ofrecer apoyo emocional, psicológico y espiritual para el paciente, la familia y el equipo de atención primaria;
- ayudar a los niños que se enfrentan a la muerte de un familiar;
- ofrecer asesoramiento relacionado con el pronóstico del paciente y las decisiones cerca del final de la vida;
- ayudar a preparar instrucciones médicas por adelantado, como testamentos vitales;
- ofrecer una guía cuando necesite nombrar a una persona para que tome decisiones por usted cuando no pueda tomar sus propias decisiones;
- ofrecer una guía para asuntos prácticos, como seguros, finanzas o gestionar equipo médico;
- ayudar a coordinar la atención con los médicos, en el hogar o la atención en un hospicio, los hogares de reposo o las instalaciones de atención prolongada, y
- ofrecer terapia psicológica para tratar sentimientos de angustia y ofrecer apoyo durante la pérdida de un ser querido.

Otros servicios que podría necesitar

CONSULTAS DE ÉTICA

Las consultas de ética se crearon principalmente para ayudar a los pacientes, las familias y los equipos de atención médica a tomar decisiones morales difíciles. En algunas ocasiones, se usa una consulta de ética para ayudar a resolver conflictos entre las familias o los equipos de tratamiento, o entre las familias y los equipos de tratamientos que puedan surgir en el caso de una enfermedad grave. A diferencia de los consultores de atención paliativa, los consultores de ética no escriben órdenes ni tratan activamente a pacientes. Todos los hospitales del Baylor Health Care System

cuentan con un comité de ética que puede ofrecer servicios de consultas para asuntos de ética cuando los solicite.

INSTRUCCIONES MÉDICAS POR ADELANTADO

Las instrucciones médicas por adelantado son un documento legal que establece el tipo de tratamiento que prefiere en un momento en el futuro si no puede expresar sus deseos. Hay tres tipos de instrucciones médicas por adelantado en Texas: Testamento vital con instrucciones para médicos, la familia o personas suplentes (en inglés, Directive to Physicians and Family or Surrogates); poderes legales para la atención médica donde se nombra a una persona para tomar decisiones de tratamientos médicos por usted en caso de que no pueda hacerlo (en inglés, Medical Power of Attorney) y Orden de no reanimar fuera del hospital (en inglés, Out-of-Hospital Do-Not-Resuscitate Order).

Para obtener más información sobre el documento de instrucciones médicas por adelantado, pida a un miembro de su equipo médico que le dé nuestra publicación informativa titulada “Planificación anticipada de la atención médica” o “Plan simple para la planificación anticipada de la atención médica y los testamentos vitales (opcional)” o bien, puede visitar nuestro sitio Web en *www.BaylorHealth.com/PatientInformation*.

Conclusión

En algún punto, casi todos enfrentaremos decisiones difíciles sobre tratamientos cuando ya no hay una posibilidad de cura. Esperamos que la información que hemos facilitado le ayude a usted y su familia a entender mejor estos momentos difíciles de la vida. Creemos sinceramente que con mejores conocimientos mejorará su tratamiento y la comunicación entre todas las personas involucradas, y se reducirán las tensiones para todos.

Definiciones

Los siguientes términos se usan frecuentemente en situaciones de enfermedades graves.

ÓRDENES PARA PERMITIR LA MUERTE NATURAL (Y) NO TRATAR DE REANIMAR (DNAR, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS):

Esta es una orden para que no se intenten tomar medidas de reanimación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés). Generalmente se ponen por escrito cuando se ha determinado que la reanimación cardiopulmonar es ineficaz, cuando el paciente tiene una enfermedad terminal o irreversible o cuando el paciente pide que no se pongan en vigor estas medidas. Esta orden no quiere decir que su proveedor de atención médica podría evitar o no tratar otros problemas cuando sea adecuado proporcionar tratamiento en términos médicos.

ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIAL (ANH, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS):

Si un paciente no puede recibir alimentos ni líquidos por la boca, o si un paciente no puede digerir bien los alimentos, se podría realizar esta medida. La alimentación e hidratación artificial se puede proporcionar mediante uno o más de los siguientes métodos:

- **Alimentación e hidratación gastrointestinal:**

Este método se usa para pacientes que no pueden tragar pero pueden digerir. Los nutrientes líquidos se administran por una variedad de sondas introducidas en el estómago del paciente. Se podría introducir una sonda por la nariz hasta el estómago. Esto se denomina sonda nasogástrica y se usa sólo por períodos breves. A veces, la sonda se introduce quirúrgicamente por el abdomen hasta el estómago. Esto se denomina a menudo sonda G, sonda J o sonda PEG. La alimentación que se proporciona por estas sondas a veces se llama “alimentación por sonda” ¡aunque si la probara probablemente de ningún modo la consideraría comida! La alimentación que se proporciona de esta manera puede ser muy eficaz. En algunas enfermedades puede ayudar a mantener a la persona con vida durante años.

- **Alimentación e hidratación intravenosa (por suero):** Las soluciones intravenosas (por suero) proporcionan líquidos, vitaminas, electrolitos como sodio o potasio, y medicamentos. Se

introduce un pequeño tubo en una vena periférica, generalmente en el brazo. Sin embargo, este método no proporciona suficientes calorías para evitar que ocurra desnutrición al poco tiempo de iniciarla.

- **Alimentación parenteral total (TPN):**

Esta alimentación consiste en una solución intravenosa que contiene suficientes vitaminas, minerales y calorías para sostener la vida y evitar la desnutrición. La técnica requiere un tubo especial intravenoso que se coloca en una vena central grande.

Cada método de alimentación e hidratación artificial tiene beneficios, fallas y riesgos. En muchos casos, estos métodos salvan vidas y ayudan a reponer la salud. Sin embargo, pueden a veces causar molestias y podría ser necesario restringir al paciente para evitar la extracción de las sondas o los tubos intravenosos. En algunos casos, la alimentación e hidratación artificial precipitan la muerte sin querer.

Si desea obtener más información, su médico, enfermero o nutricionista puede proporcionarle la hoja informativa sobre la alimentación e hidratación artificial (Artificial Nutrition and Hydration), o puede visitar nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/PatientInformation y oprimir “Artificial Nutrition and Hydration”.

TÉCNICAS DE RESPIRACIÓN ARTIFICIAL: Las máquinas que ayudan o controlan la respiración se llaman respiradores mecánicos. Después del incidente que ocasionó la dificultad respiratoria, es posible suspender gradualmente el uso de un respirador en muchos pacientes. No obstante, otros pacientes con una enfermedad incurable pueden permanecer dependientes de un respirador y morirían sin ese apoyo. En estos casos, el paciente (si puede), la persona encargada de tomar las decisiones médicas por el paciente y el médico necesitan tomar decisiones sobre la duración del uso de un respirador en el paciente.

AUTOPSIA: Autopsia quiere decir “ver por sí mismo”. Es un procedimiento quirúrgico que se realiza después de la muerte por un especialista médico que se denomina patólogo. El objetivo principal es determinar la verdadera causa de la muerte. Las autopsias también imparten conocimientos para avanzar la medicina de manera que otros pacientes puedan beneficiarse en el futuro.

Si desea obtener más información sobre las autopsias, pídale a su médico, enfermero o capellán las hojas informativas de Baylor o puede visitar nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/PatientInformation y oprimir “Autopsy” (Autopsia).

SONDAS DE RESPIRACIÓN Y TRAQUEOTOMÍAS:

Se introduce una sonda en los pulmones para administrar respiración artificial durante cualquier cantidad de tiempo. Un tubo endotraqueal es un tubo que se introduce por la nariz o la boca hasta la tráquea. Esta técnica se usa solamente durante períodos breves, generalmente por unos días o semanas. Si es necesario dar respiración artificial por más de unas semanas, a menudo es necesario realizar una traqueotomía. La traqueotomía es una incisión que se hace por el cuello hasta la tráquea para introducir un tubo. El tubo se puede usar para respiración artificial y para aspirar líquidos que pueden interferir con la respiración.

DISPOSITIVOS DE APOYO CARDÍACO: Algunos aparatos, como los dispositivos de apoyo ventricular, los corazones artificiales o las bombas balones intraaórticas, se usan temporalmente para hacer el trabajo del corazón.

REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR (CPR):

Cuando se detiene el corazón de una persona (paro cardíaco), se pueden iniciar medidas de reanimación cardiopulmonar para tratar de estimular otra vez el funcionamiento del corazón. Generalmente consiste en presionar el pecho fuerte y rápidamente, colocar una sonda de respiración en la tráquea, usar medicamentos intravenosos y dar choques eléctricos al corazón. En televisión, tres de cada cuatro veces que se usan medidas de

reanimación cardiopulmonar dan resultado. En la vida real, en la mayoría de los casos la probabilidad general de sobrevivir hasta el alta hospitalaria es de sólo uno en aproximadamente seis casos. Esto varía con la edad del paciente y los problemas médicos subyacentes. La reanimación cardiopulmonar es más eficaz cuando no se espera la muerte del paciente y menos eficaz cuando se espera su muerte, como en el caso de una enfermedad terminal. Las decisiones sobre si se debe o no administrar esta técnica se basan en lo siguiente:

- el estado en que se encuentra el paciente;
- las probabilidades de obtener buenos resultados inmediatamente;
- la esperanza de dar de alta posteriormente del hospital en un estado satisfactorio, y
- las preferencias del paciente.

Si desea obtener más información sobre la reanimación cardiopulmonar, su médico, enfermero o trabajador social puede proporcionarle una copia de la hoja informativa de Baylor Health Care System sobre esta técnica, o puede visitar nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/PatientInformation y oprimir “CPR”.

CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES: La capacidad para entender información y tomar decisiones importantes es vital para los pacientes. La capacidad para tomar decisiones abarca: (1) la capacidad para entender y apreciar la naturaleza y las consecuencias de una decisión sobre un tratamiento médico y (2) la capacidad para llegar a una decisión bien fundada sobre el asunto. Los cuidadores pueden medir la capacidad de un paciente para tomar decisiones de las siguientes maneras:

- la capacidad para comunicarse de manera confiable con cuidadores, ya sea con palabras o algún tipo de señal;
- la capacidad para entender información importante, y
- la capacidad para entender la situación y las consecuencias relacionadas con sus valores y objetivos personales.

DIÁLISIS (DIÁLISIS RENAL): Los riñones son esenciales para eliminar los productos de desecho y asegurarse de que el cuerpo mantenga un equilibrio de sustancias químicas y líquidas. Las técnicas de riñón artificial, como la hemodiálisis o diálisis peritoneal, se pueden usar en caso de insuficiencia renal (de los riñones). La insuficiencia renal puede ser temporal o permanente. Estas técnicas de riñón artificial pueden apoyar eficazmente la vida hasta que los riñones comiencen a funcionar nuevamente o hasta que se determine que es necesario un trasplante (si fuera adecuado) o administrar diálisis continuamente.

PERSONA ENCARGADA DE TOMAR DECISIONES DE ATENCIÓN MÉDICA, SUPLENTE O REPRESENTANTE:

Una persona encargada de tomar decisiones de atención médica (también denominada suplente o representante) es aquélla que se ha seleccionado para tomar decisiones con el equipo de atención médica para un paciente que ya no puede expresar sus deseos. La persona encargada de tomar decisiones de atención médica puede contar con un documento legal como un poder legal para la atención médica o un testamento vital. Si un paciente no elige a una persona para tomar decisiones de atención médica, las leyes estatales estipulan instrucciones por las que se deben regir ciertas personas en nombre del paciente. En la medicina para adultos, se le pide a la persona encargada de tomar decisiones de atención médica que tome decisiones basándose en los valores y deseos del paciente, si los conoce. En la medicina neonatal o pediátrica, se le pide a la persona encargada de tomar decisiones de atención médica que tome decisiones basándose en el bienestar del niño.

HOSPICIO: No importa dónde se encuentre, el objetivo principal del tratamiento de hospicio es brindar comodidad y apoyo emocional para los últimos días de un paciente, y para su familia y las parejas de hecho. La prioridad es el tratamiento del dolor y de los demás síntomas, tanto físicos como psicológicos. Si desea obtener más información sobre los hospicios, visite nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/PatientInformation y oprima “Hospicio” (Hospicio).

ENFERMEDAD IRREVERSIBLE: Una afección irreversible se define según las leyes de Texas, como una afección, lesión o enfermedad que 1) puede tratarse, aunque nunca curarse ni eliminarse, 2) incapacita a la persona para cuidarse o tomar decisiones por sí misma, y 3) es mortal sin los tratamientos de apoyo de la vida proporcionados de conformidad con normas predominantes de atención médica.

Muchas enfermedades graves como el cáncer, la insuficiencia de órganos importantes (riñón, corazón, hígado o pulmón) y las enfermedades cerebrales graves, como la demencia de Alzheimer, pueden considerarse incurables al principio, aunque puede haber algunos tratamientos que retrasan el ritmo con que evoluciona la enfermedad y prolongan temporalmente la vida. Posteriormente en el transcurso de la misma enfermedad, sin embargo, ésta puede considerarse irreversible según las leyes de Texas. Esto ocurre cuando el paciente ya no puede tomar sus propias decisiones ni cuidarse por su cuenta, pero se le podría mantener con vida durante mucho tiempo en este estado antes de que muera finalmente. Otro ejemplo de una enfermedad irreversible es el “estado vegetativo”. Los pacientes pueden existir en un estado vegetativo inconsciente durante años y años antes de morir. Estos pacientes están obligados a guardar cama y se sostienen mediante una sonda implantada en el estómago para administrar alimento artificialmente.

TESTAMENTO VITAL: Un testamento vital (Instrucciones para médicos, la familia o personas suplentes) es un documento legal que le permite al paciente declarar los objetivos básicos de un tratamiento médico y la intensidad del tratamiento médico en un momento en el futuro cuando el paciente 1) ya no puede expresar sus propios deseos y 2) un médico ha certificado que el paciente tiene una enfermedad terminal o irreversible. Texas tiene uno de los testamentos vitales más amigables del país. Éste ofrece dos metas básicas y preferencias de tratamientos en caso de una enfermedad terminal o irreversible.

El paciente puede expresar sus deseos ya sea para:

- recibir un tratamiento agresivo que intente mantenerlo con vida en estado terminal o irreversible todo el tiempo posible antes de morir (esto puede causar sufrimiento), o
- recibir tratamiento sólo para su comodidad y permitir que la muerte llegue tan suave y serenamente como sea posible.

Puede obtener un formulario de testamento vital (Living Will) a través de su médico, enfermero, trabajador social o capellán, o bien, puede visitar nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/PatientInformation y oprimir “Advance Care Planning” (Planificación anticipada de la atención médica).

PODER LEGAL PARA LA ATENCIÓN MÉDICA (MPA):

Un poder legal para la atención médica es un documento legal poderoso que le permite al paciente nombrar a una persona para que tome las decisiones de atención médica por él o ella. Esta persona puede tomar una amplia variedad de decisiones de atención médica cuando el paciente se encuentre mentalmente incapacitado y no pueda participar en las decisiones médicas. Estas decisiones pueden ser decisiones para aceptar o rechazar tratamientos que sostienen la vida del paciente, ya sea que el paciente tenga o no una enfermedad irreversible o terminal. Es de suma importancia que la persona que nombre el paciente como representante en un poder legal para la atención médica esté familiarizada con los objetivos y valores del paciente.

Puede obtener un formulario de poder legal para la atención médica (Medical Power of Attorney) a través de su médico, enfermero, trabajador social o capellán, o bien, puede visitar nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/PatientInformation y oprimir “Medical Power of Attorney” (Poder legal para la atención médica).

DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS: Les exhortamos a todas las personas a que consideren dar el regalo

de la vida mediante una donación de órganos y tejidos al momento de morir. Cuando un paciente que puede ser un posible donante muere, se le ofrecerá la oportunidad a la familia de donar los órganos y tejidos cuando sea adecuado. Tomar una decisión por adelantado puede ser lo más fácil para todos. Puede obtener más información sobre la donación de órganos y tejidos a través de su médico, enfermero, trabajador social o capellán, o bien, puede visitar nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/PatientInformation y oprimir “register online to be an organ donor” (inscríbese en línea para ser un donante de órganos).

ORDEN DE NO REANIMAR FUERA DEL HOSPITAL

(DNR): El uso inadecuado o indeseado de la reanimación cardiopulmonar mientras esté hospitalizado se puede evitar cuando el médico escribe una orden de, ‘Permitir la muerte natural’ o ‘no reanimar’. En un hogar de reposo, en la atención a domicilio, en el departamento ambulatorio de un hospital o en otro entorno no hospitalario, se debe llenar una orden de no reanimar fuera del hospital para evitar que el personal médico de emergencia intente realizar técnicas de reanimación cardiopulmonar en el momento de morir. Este tipo de instrucción de atención médica por adelantado es de vital importancia para las personas que tienen una enfermedad irreversible o terminal y que desean tener una muerte serena. La reanimación cardiopulmonar no es útil para pacientes con este tipo de enfermedades.

ATENCIÓN PALIATIVA PARA EL DOLOR Y

SUFRIMIENTO: Los tratamientos paliativos se centran en aliviar el dolor y otros sufrimientos. Independientemente de la intensidad o los objetivos del tratamiento, los pacientes de los hospitales del Baylor Health Care System recibirán atención médica y de enfermería para evitar el sufrimiento. Algunos pacientes serán atendidos por el Servicio de Consulta de Atención Paliativa, un servicio especializado de diversas disciplinas que se centra en las necesidades especiales de los pacientes y las familias que enfrentan enfermedades que limitan

la vida en etapa avanzada. La atención paliativa no es hospicio, aunque a veces sirve de puente al hospicio. Ya sea que el servicio de atención paliativa esté o no involucrado en el tratamiento y la atención de un paciente, cuando se suspenden los tratamientos agresivos cerca del final de la vida, nunca suspenderemos nuestra atención. Esta estrategia de “atención sólo para la comodidad” del tratamiento médico a veces es lo mejor para un paciente con una enfermedad terminal, irreversible, incurable o abrumadora.

Si desea obtener más información sobre la atención paliativa, pídale a su médico, enfermero, trabajador social o capellán la hoja informativa sobre la atención paliativa, o bien, puede visitar nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/SpecialitiesServices y oprimir “Palliative Care” (Atención paliativa). También puede descargar una hoja informativa en www.BaylorHealth.com/PatientInformation oprimiendo “Palliative Care” (Atención paliativa).

LESIONES GRAVES DEL CEREBRO: Hay varios tipos de lesiones cerebrales graves que aunque pueden parecer superficialmente semejantes, son en realidad muy distintas.

- **Coma:** Coma se conoce mejor como un estado de “inconsciencia con los ojos cerrados”. El paciente no está consciente de lo que sucede a su alrededor, no responde conscientemente al estímulo y no controla voluntariamente los movimientos o actividades del cuerpo. El paciente comatoso no siente dolor ni molestias, y tiene los ojos cerrados. Se puede mantener con vida a los pacientes comatosos mediante un respirador artificial, alimentación artificial e hidratación artificial mientras se espera la determinación de su estado final. Muchos pacientes se recuperan de un estado de coma y el nivel de dicha recuperación puede variar de completamente normal a lesión parcial (como una parálisis) o estado vegetativo persistente (vea la definición más adelante). Algunos pacientes comatosos nunca se recuperan y pueden empeorar hasta el punto de carecer totalmente de función cerebral. Esto se denomina

muerte cerebral (vea la definición más adelante).

- **Muerte cerebral:** La muerte cerebral se define como la ausencia completa de toda actividad cerebral. Se puede observar y documentar por varios métodos. Cuando esto sucede, el paciente no se puede recuperar y está muerto en términos médicos y legales aunque el corazón todavía esté latiendo. Los mecanismos de apoyo artificial de órganos, como los respiradores o los líquidos intravenosos, no se emplean a largo plazo una vez que se declara al paciente con muerte cerebral. Los órganos vitales de dicho paciente se pueden donar para salvar la vida de otras personas.
- **Estado vegetativo persistente o permanente (PVS):** El estado vegetativo se conoce mejor como un estado de “inconsciencia con los ojos abiertos”. Los ojos del paciente se pueden abrir y cerrar, el paciente puede tener ciclos de sueño/alerta normales y tener movimientos de reflejo del cuerpo. No obstante, aun cuando el paciente parece estar despierto, no hay indicios de movimientos ni respuestas voluntarias ante el ambiente. A un paciente se le clasifica en estado persistente o permanente según el tiempo en que ha estado en estado vegetativo. Los pacientes en estado vegetativo generalmente no necesitan mecanismos de respiración artificial. Pueden, sin embargo, requerir alimentación e hidratación artificial si se cree que el paciente hubiera preferido mantenerse vivo en tales circunstancias.

Si desea obtener más información sobre las lesiones cerebrales graves, su médico, enfermero o trabajador social puede proporcionarle una copia de la hoja informativa de Baylor Health Care System sobre estas lesiones, o puede visitar nuestro sitio Web en www.BaylorHealth.com/PatientInformation y oprimir “Severe Brain Injury” (Lesiones cerebrales graves).

ENFERMEDAD TERMINAL: Para los efectos de las leyes de Texas, una enfermedad terminal se define como una afección incurable que se produce por

una lesión o enfermedad y que, según criterios médicos razonables, provocaría la muerte en seis meses, aun con tratamientos disponibles para apoyar la vida de conformidad con las normas prevalecientes de atención médica.

Muchas enfermedades graves se pueden considerar incurables en las primeras etapas de la enfermedad. Sin embargo, es posible que no se consideren terminales hasta que la enfermedad haya evolucionado bastante. Los pacientes pueden vivir con una enfermedad incurable por muchos años antes de que se vuelva terminal. Recuerde que aunque una enfermedad haya llegado a una etapa terminal, el paciente y el médico tomarán las decisiones juntos. El testamento vital se activa solamente cuando el paciente ya no puede comunicarse y tiene una enfermedad terminal o irreversible.

MATERIAL DE CONSULTA

¹ The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274(20): 1591-1598.

² Wennberg JE, Fisher ES, et al. *BMJ*, 13 de marzo de 2004, Volumen 328, disponible en línea en www.bmj.com.

³ Estadísticas de 2003 de *CMS* y Last Year of Life, estudio de www.cms.hhs.gov.