

VITAS[®]
Healthcare






Pensando en el cuidado de hospicio

Una guía de conversación
para familias



Índice

¿Cómo le gustaría vivir? _____	1
¿Qué es el hospicio? _____	2
¿Quién paga el hospicio? _____	3
La conversación sobre el hospicio _____	4 -5
Historias de pacientes: Arthur  _____	6
¿Cuándo es momento para el hospicio? _____	7
¿Quién toma la decisión sobre el hospicio? _____	8
Ha llamado a cuidados de hospicio. ¿Ahora qué sigue? _____	9
Historias de pacientes: Mei  _____	10
Cuatro niveles de cuidado de hospicio _____	11
Historias de pacientes: Alicia  _____	12
Qué esperar del equipo de cuidado de hospicio _____	13
Historias de pacientes: Bettina  _____	14
Atención espiritual _____	15
Historias de pacientes: Luis  _____	16
¿Dónde se proporciona el cuidado de hospicio? _____	17-18
Confort para aliviar el dolor _____	19
Medicamentos y alimentos _____	20
Apoyo durante el duelo y hospicio _____	21
Historias de pacientes: Adela  _____	22
Cosas prácticas para considerar _____	23
Datos sobre el cuidado de hospicio _____	24-25
Prepárese para la lista de verificación para el cuidado de hospicio _____	26-27

¿Cómo desea vivir los últimos seis meses de su vida?

Probablemente le gustaría librarse de tratamientos que no le hacen sentir mejor y que podrían hacerle sentir peor. Le gustaría estar cómodo, en el entorno familiar del hogar junto a sus seres queridos, con el mejor cuidado disponible. Le gustaría tener compasión y dignidad. Le gustaría que su familia quede aliviada del estrés, así podrían pasar tiempo juntos recordando el pasado y compartiendo sus pensamientos.

Aunque nadie puede controlar en qué momento llegará la muerte, el hospicio le da control sobre la forma y el lugar en que recibirá cuidados cerca del final de su vida.



Es una sensación poderosa el tener opciones al final de la vida, poder tomar decisiones y saber que esos deseos se respetarán. El hospicio es un tipo de cuidado paliativo; es decir, un cuidado que busca ofrecer comodidad, en lugar de tratar de curar. Paliativo se deriva de paliar, o sea, mitigar.

Los estudios muestran que un cuidado de hospicio a tiempo puede mejorar la calidad, y el tiempo, de vida. En un estudio, los pacientes que eligieron el cuidado de hospicio vivieron un promedio de 29 días más que pacientes similares que no eligieron el hospicio.¹

Usted y sus seres queridos quieren hacer elecciones bien informadas sobre el cuidado cerca del final de la vida. Por eso VITAS® Healthcare proporciona esta guía para ayudar a que todos se pongan de acuerdo sobre los planes que funcionarán para usted.

El hospicio puede ser una parte importante de vivir del modo en que usted lo desea y de obtener la calidad de vida que importa.

¹ Connor S., Pyenson B., Fitch K., Spence C., Iwasaki K. (2007). Comparación de supervivencia de pacientes de hospicio y sin hospicio entre los pacientes que mueren en un lapso de tres años. *Journal of Pain and Symptom Management*, Mar;33(3):238-46.



Tema de discusión clave

¿Qué es el hospicio?

El hospicio es un servicio, no un lugar. El hospicio es cuidado que conforta y apoya a los pacientes y a sus familias cuando una enfermedad avanzada no se puede curar. El hospicio se puede proporcionar en cualquier lugar que una persona llame hogar. Trata los síntomas de una enfermedad avanzada de las personas durante sus últimos meses, semanas y días de vida. El objetivo del hospicio es aprovechar al máximo el tiempo que queda.

El hospicio es proporcionado por un equipo de profesionales especialmente capacitados en el cuidado al final de la vida. Se encargan del dolor y del malestar del paciente y apoyan a toda la familia en cuanto a los aspectos emocionales, sociales y espirituales de la muerte.



¿Quién paga el hospicio?



La mayoría de los pacientes de hospicio no pagan de su propio bolsillo por servicios relacionados con el motivo por el que están en hospicio. Estas son las formas más comunes en las que se paga el hospicio:

Medicare

Medicare Parte A cubre hasta el 100% del costo del cuidado de hospicio relacionado con el diagnóstico de un paciente elegible para dichos cuidados, sin deducibles ni copagos.² Para pacientes con Medicare Advantage, los cuidados de hospicio están cubiertos por Medicare original. Para elegir el cuidado de hospicio a un paciente le deben quedar menos de 6 meses de vida, según opinión médica. El paciente también debe aceptar centrar su atención médica en mejorar su calidad de vida.

Medicaid

Casi todos los estados y el Distrito de Columbia ofrecen cobertura para cuidados de hospicio al 100% con Medicaid (Medi-Cal en California). En general, los beneficios de hospicio de Medicaid coinciden con el beneficio de Medicare. El servicio de hospicio que elija conocerá las regulaciones de su estado.

Seguro privado

La mayoría de los planes médicos privados se rigen siguiendo a Medicare en sus requisitos para el cuidado de hospicio. Revise los detalles de su cobertura o consulte con su representante de seguro.

TRICARE

TRICARE es el programa de beneficios de salud para el personal militar y retirados. El cuidado de hospicio es un beneficio de cobertura completa de TRICARE. Solo los servicios de hospicio certificados por Medicare pueden ser proveedores de TRICARE, por lo que es importante que los pacientes y sus familias elijan una compañía de cuidados de hospicio calificada.

Pago privado

El proveedor de cuidados de hospicio puede ofrecer opciones si el paciente no tiene seguro o si el seguro no cubre el costo completo. Las opciones podrían incluir el pago privado y planes de pago.

Cuidados para los que no tienen seguro

Nunca tiene que evitar el hospicio por estar preocupado por el dinero. Los servicios de hospicio tienen un especialista financiero que puede responder preguntas y ayudarle a encontrar recursos para cubrir el costo.

² Your Medicare Coverage -> Hospice care. Consultado el 2 de abril de 2020, de <https://www.medicare.gov/coverage/hospice-care>.

La conversación con su familia sobre el hospicio

Quién debería participar en el proceso de tomar decisiones

Esta información le ayudará a usted y a sus seres queridos a hablar sobre el cuidado al final de la vida y el hospicio. Algunas familias querrán incluir a su asesor legal, espiritual o médico.

Idealmente, la conversación empieza cuando todos están sanos, con preguntas como: “¿Qué pasaría si...?”. Los pacientes y los miembros de la familia completan directivas anticipadas y conversan sobre cuáles serían sus deseos de atención médica si ya no pudieran hablar por sí mismos. Las personas a menudo hacen planes para entierros, funerales o servicios conmemorativos.

Las conversaciones podrían ser cortas o podrían continuar con el tiempo. El mejor plan es escribir las decisiones, incluso cuando podrían cambiar. De esa manera, todos entienden que los temas más vitales están cubiertos. Escribir sus deseos les da a sus seres queridos las herramientas que necesitan para tomar decisiones bien fundamentadas. Decirles a sus seres queridos lo que usted quiere también los tranquiliza. Los cuidadores a menudo dicen que unas de las cosas más estresantes con la que lidian es tratar de adivinar lo que su ser querido hubiera deseado.

Todos deberíamos escribir nuestros deseos para el cuidado al final de la vida en una directiva anticipada mientras estamos sanos.

Sin embargo, la mayoría de las veces estas conversaciones tienen lugar cuando el paciente no puede participar porque la enfermedad está muy avanzada. Las decisiones médicas quedan en manos de los miembros de la familia, los cuidadores y los responsables sustitutos para la toma de decisiones.

Las personas más cercanas al paciente deben acordar un plan para la luego junto a los proveedores de atención médica elaborar dicho plan.

Este es un trabajo difícil y puede ser estresante y molesto. Es posible que no todos estén de acuerdo en lo que es mejor. En esos momentos, aléjese de las opiniones personales y apéguese a los valores de su ser querido y a lo que sea más conveniente para él o ella. Ese enfoque le dará tranquilidad a todos.

¿Cómo debería prepararse para la conversación sobre el hospicio?

Cosas para considerar

- ¿Quién participará en su reunión familiar sobre el hospicio?
- ¿Incluirá a personas pertenecientes a organizaciones de cuidados de hospicio, legales, médicas o religiosas?
- ¿Todos entienden qué es el hospicio? ¿Ha compartido información para ayudarles a saber más?
- ¿Cuándo y dónde tendrá lugar su reunión?

La conversación sobre el hospicio comienza cuando es momento de centrarse en la calidad de vida en lugar de tratar de curarse. Mientras más pronto el paciente reciba cuidados de hospicio, más beneficioso puede ser el hospicio para el paciente. El cuidado de hospicio puede ayudar mejor a un paciente a lo largo de meses o semanas, no sólo días o únicamente horas.

Todos aquellos que ayudarán al paciente a tomar decisiones tendrán que hablar entre sí. Esto puede ser en persona, por teléfono o incluso en línea. La charla saldrá mejor si todos entienden qué es el hospicio y hay un plan sobre qué cubrir en la charla. Planifique tener esta charla en un momento y lugar tranquilos sin distracciones.

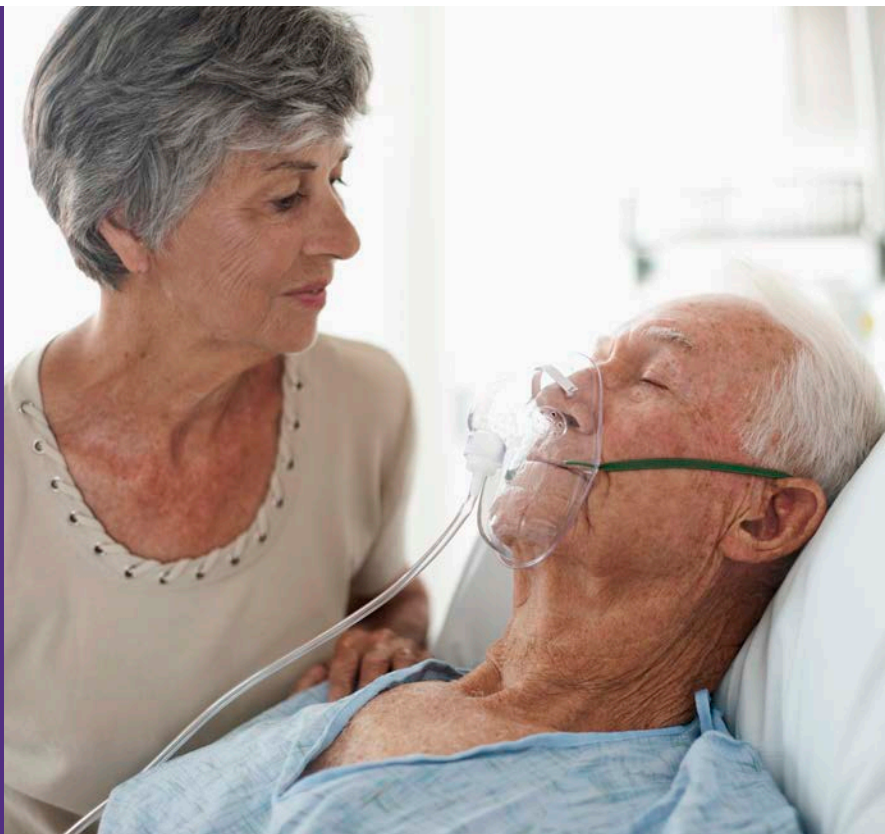


Historias de pacientes: Arthur

¿Cuándo es momento de considerar el hospicio?

En el chequeo de Arthur, de 75 años, su esposa Dorothy y el médico de la familia hablan sobre su enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Se queda sin aliento, ha tenido neumonía varias veces recientemente y sigue perdiendo peso.

El médico sugiere cuidado de hospicio para apoyar a Arthur y Dorothy, aunque Dorothy no sabe qué involucra el hospicio. Debido a sus ingresos limitados, está preocupada por los costos.



Solución

Dorothy llama a VITAS al 866.586.1909 (al cual se puede llamar las 24 horas del día, los 7 días de la semana). Se entera de cómo el cuidado de hospicio apoya a los pacientes con EPOC.

También averigua que Medicare Parte A cubre los servicios de hospicio y aprende sobre los 4 niveles de cuidado de hospicio:

- Cuidado de rutina a domicilio
- Cuidado continuo*
- Cuidado de pacientes hospitalizados
- Cuidado de relevo para cuidadores

Luego de una evaluación en el mismo día con una enfermera de cuidado de hospicio, Arthur empieza a recibir cuidado de hospicio a domicilio.

* Turnos de cuidado continuo por hasta 24 horas al día cuando es médicamente necesario

¿Cuándo es momento para el hospicio?

Saber cuándo pensar en el cuidado de hospicio es uno de los desafíos para los miembros de la familia y los cuidadores de personas con una enfermedad avanzada. Al tomar esta decisión, considere estas preguntas:

- ¿El paciente ha empeorado hasta el punto en que su cuidado médico no está manejando los síntomas lo suficientemente bien?
- ¿El paciente ha estado varias veces en el hospital, la sala de emergencias u otros servicios de atención médica?
- ¿El médico ha dicho que el paciente no puede curarse y que no se puede lentificar su enfermedad?
- ¿El paciente ha dicho que su tratamiento no lo hace sentir lo suficientemente bien como para que los efectos secundarios valgan la pena?

El médico puede hablar con usted acerca de si su ser querido puede recibir servicios de hospicio.

Esto se denomina ser elegible; el médico de su ser querido y el médico de cuidados de hospicio deben estar de acuerdo en que su ser querido tiene una enfermedad que limita la vida. Deben estar de acuerdo en que es muy probable que su ser querido viva 6 meses o menos. Luego, ambos médicos firman un formulario diciendo que su ser querido puede recibir cuidado de hospicio.

También puede llamar a un proveedor de cuidados de hospicio para consultar sobre la atención. El proveedor le ayudará a ver si los servicios de hospicio parecen adecuados para su ser querido. Esto no le costará nada. El proveedor hablará con el médico si su ser querido necesita cuidado de hospicio.



Tema de discusión clave

¿Quién toma la decisión sobre el hospicio?

Elegir el hospicio es una decisión de atención médica. Los pacientes, las familias y los proveedores de atención médica toman la decisión juntos.

Los proveedores de atención médica usan pautas legales que les ayudan a decidir si un paciente puede recibir cuidado de hospicio.



Su ser querido puede hacer su propia elección sobre el hospicio si puede tomar decisiones; esto se denomina ser mentalmente competente. Normalmente los pacientes reciben ayuda con esta elección de parte de su familia, proveedores médicos, consejeros y asesores espirituales. Los miembros del equipo de cuidados de hospicio también pueden ayudar.

Si su ser querido no puede tomar decisiones o no puede comunicarse, hay otras maneras de obtener cuidados de hospicio. Su ser querido puede haber preparado una directiva anticipada. En ese documento pueden designar a otra persona para tomar decisiones médicas. Esta persona puede denominarse apoderado para la asistencia médica, responsable sustituto para la atención médica o agente para la atención médica, dependiendo del estado.

Es posible que su ser querido no tenga una directiva anticipada. Si es así, entonces las decisiones sobre la atención médica las toman los familiares cercanos: por lo general, primero el cónyuge; luego, los hijos adultos. Revise las regulaciones estatales o comuníquese con el trabajador social clínico licenciado de su ser querido o el administrador de casos si tiene preguntas.

Ha llamado a cuidados de hospicio. ¿Qué sigue ahora?

Cosas para considerar

- ¿Su ser querido tiene una directiva anticipada?
- ¿Incluye un poder legal para atención médica y un testamento en vida?

Si la respuesta es sí:

- ¿Su ser querido designó a un apoderado para la asistencia médica en el poder legal para atención médica?
- ¿Quién es y cuál es la mejor manera de contactar al apoderado?
- ¿Qué dice el testamento en vida?

Si la respuesta es no:

- ¿Cuál es el orden legal de los responsables de la toma de decisiones si su ser querido no puede expresar sus deseos?

Evaluación en persona

El proveedor de cuidados de hospicio le ayudará a ver si el cuidado de hospicio parece adecuado para su ser querido. Para hacer esto tendrá que programar una evaluación con su ser querido. Esto no le costará nada. Usted tendrá que decidir si su ser querido está listo en ese momento o si la evaluación tiene que ser programada para más adelante.

Admisión al cuidado de hospicio

Se reunirá con un especialista de admisión al cuidado de hospicio para la evaluación. El especialista hablará con usted y con su ser querido sobre qué servicios puede recibir y lo que puede esperar. Esto incluye niveles de dolor y confort, dónde obtener apoyo, y respuestas a preguntas sobre medicamentos, equipos, finanzas y seguros. El especialista también le dirá más sobre las pautas clínicas y la filosofía del hospicio.

Si usted, su ser querido y el especialista se ponen de acuerdo, entonces el próximo paso es involucrar a los médicos. El médico de su ser querido y el médico de cuidados de hospicio deben coincidir en que su ser querido tiene una enfermedad avanzada. También deben estar de acuerdo en que su ser querido probablemente vivirá 6 meses o menos, debido a la enfermedad. Luego, ambos médicos firman un formulario diciendo que su ser querido puede recibir cuidado de hospicio. En ese punto, su ser querido será admitido para el cuidado de hospicio.

Plan de cuidado

Un equipo se reunirá para planificar el cuidado de su ser querido con usted. El equipo incluirá al médico de su ser querido, un médico del cuidado de hospicio y otros miembros del equipo de cuidados de hospicio. Hablarán sobre el historial médico de su ser querido, sus síntomas actuales y cuánto esperan que viva. El equipo de cuidados de hospicio elaborará un plan de cuidado para su ser querido y para usted. A medida que las cosas cambien, el plan cambiará en consecuencia.



Historias de pacientes: Mei

La mayor parte del cuidado de hospicio se proporciona en el lugar al que los pacientes llamen “hogar”

Hace 15 años a Mei le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson. Sus hijos adultos siempre le han prometido cuidarla en casa. Recientemente, sus hijos se han preocupado por la cantidad de ayuda que necesita para comer y cuidar de sí misma. Comparten sus preocupaciones con el médico de Mei.

Cuando el médico de Mei sugiere el cuidado de hospicio tienen miedo de que signifique que tiene que ir a un hogar de ancianos o a un centro de cuidados de hospicio.



Solución

La familia acepta una evaluación a domicilio de cuidados de hospicio. El hijo de Mei, Jin, se alivia al saber que su madre puede recibir cuidado en su hogar, donde prefiere quedarse. Tendrá visitas regulares de distintos expertos en su equipo de cuidados de hospicio.

Mei tiene opciones si sus síntomas y el dolor empeoran y no pueden manejarse en casa. Puede recibir cuidado de enfermería a pie de cama las 24 horas, e incluso ser hospitalizada si el médico cree que lo necesita.

Cuatro niveles de cuidado

Medicare/Medicaid reconocen 4 niveles de cuidado de hospicio. El equipo de cuidado de hospicio trabaja con el médico del paciente para elegir el nivel adecuado de cuidado clínico para el paciente. El paciente puede moverse entre los 4 niveles a medida que su salud cambia.

Un paciente que recibe cuidados de hospicio puede salirse del cuidado de hospicio si su salud mejora o para probar un tratamiento que podría curarlo. No hay límite en la cantidad de veces que un paciente puede recibir cuidados de hospicio.

Los 4 niveles de cuidado incluyen:

Cuidado de rutina a domicilio

Disponible donde sea que el paciente considere su hogar (una residencia privada, un hogar de ancianos, una comunidad de vida asistida, etc.). Los miembros del equipo de cuidado de hospicio visitarán al paciente. Normalmente hacen visitas de a uno por vez. Las visitas se basan en el plan de cuidado. Las visitas pueden ser todos los días, algunas veces por semana, una vez a la semana o cuando sea que el paciente lo necesite.

Cuidado intensivo de confort® (ICC)

ICC de VITAS también se denomina cuidado continuo. ICC mantiene a los pacientes en el hogar y fuera del hospital. El cuidado ocurre en el hogar del paciente durante breves períodos de crisis, según sea médicamente necesario. Un ejemplo sería si el paciente necesita chequeos constantes de parte de un profesional de enfermería. Los enfermeros y auxiliares de hospicio irán a domicilio en turnos de hasta 24 horas por día.

Cuidado de pacientes hospitalizados

El cuidado de hospicio se puede brindar a un paciente por un corto tiempo en un centro de atención médica, como un hospital o un hogar de ancianos. Este cuidado para pacientes hospitalizados normalmente ocurre cuando los síntomas y el dolor del paciente no se pueden manejar en el hogar.

Cuidado de relevo

A veces los familiares cuidadores necesitan un receso para poder seguir brindando el mejor cuidado a su ser querido. Los pacientes que reciben cuidado de hospicio a domicilio también pueden recibir cuidado por hasta 5 días y noches en un centro de atención médica. Esto se denomina cuidado de relevo.



Historias de pacientes: Alicia

El hospicio apoya a los pacientes y a los miembros de su familia

Darius, de 82 años, es el principal cuidador de su esposa, Alicia, de 81. A Alicia le diagnosticaron Alzheimer hace 5 años y ahora ha sido derivada para recibir cuidado de hospicio. Alicia a menudo está confundida, no puede hablar y ha estado en el hospital dos veces por contusiones después de caerse. Darius está agobiado. No puede cocinar para Alicia, levantarla o cargarla. Le pide ayuda al equipo de cuidados de hospicio de Alicia.



Solución

El enfermero de hospicio de Alicia le enseña a Darius cómo mover a Alicia de forma segura. El equipo de equipamiento médico de hospicio instala un elevador Hoyer en la casa para acostarla y levantarla de la cama.

Con Alicia acomodada de forma segura en su nueva cama, el trabajador social de cuidado de hospicio hace los arreglos para que Meals on Wheels ayude a Darius a cuidar de Alicia y de sí mismo.

Qué esperar del equipo de cuidado de hospicio

Su equipo de cuidado de hospicio tendrá muchos expertos distintos. Pueden ayudar con:

- Manejo del dolor
- Problemas para tragar y respirar
- Obtener suficientes fluidos (hidratación)
- Comer suficientes alimentos (nutrición)
- Cuidado de la piel
- Infecciones recurrentes
- Sentirse ansioso e inquieto (agitación)
- Depresión y ansiedad (salud mental)
- Rigidez muscular
- Habla y comunicación

Algunos proveedores de cuidado de hospicio también tienen servicios extra complementarios, terapias y recursos.

El equipo de cuidado de hospicio puede ayudar con dificultades médicas del paciente, incluyendo el dolor. También pueden ayudar con apoyo emocional y espiritual para el paciente y la familia. Usted puede aprender a ayudar a cuidar a su ser querido. El enfermero de hospicio le capacitará para suministrar medicamentos y para asistir con actividades de la vida diaria cuando el personal de cuidados de hospicio no esté presente.

Su equipo de cuidado de hospicio puede incluir a todas las personas enumeradas a continuación. Quizá no necesite o no quiera la ayuda de todas estas personas. Cada paciente y familia puede elegir cuánta ayuda quieren y qué tipo de ayuda desean.

Médico de hospicio, que está especialmente capacitado en el cuidado y el confort de pacientes con enfermedades avanzadas, ayuda a desarrollar el plan de cuidados, brinda consejos sobre el cuidado de confort y trabaja con el médico personal del paciente.

Profesional de enfermería certificado, que hace visitas regularmente para controlar al paciente, brinda cuidados y confort, solicita medicamentos y equipo médico, organiza las actividades del equipo de cuidados de hospicio e informa a los médicos.

Trabajador social, que brinda apoyo emocional y ayuda a la familia a obtener información financiera, de la comunidad y sobre planificación para el final de la vida.

Auxiliar de hospicio, que puede ayudar con el cuidado personal y el mantenerse limpio (higiene).

Capellán, que ofrece apoyo espiritual y emocional y puede trabajar junto con el clérigo o pastor del paciente.

Voluntario comunitario, que está capacitado para brindar compañía cuando es necesario.

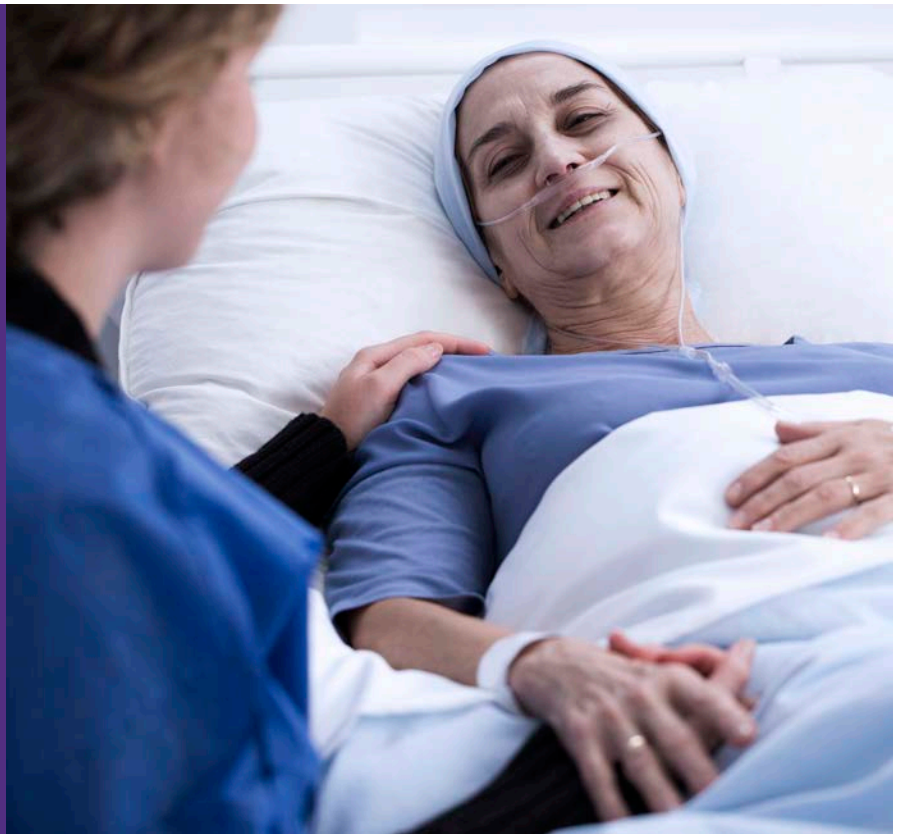
Especialista en duelo, que ofrece apoyo en el trance del dolor y la pérdida, lleva a cabo servicios conmemorativos y grupos de apoyo para los seres queridos durante todo el año.



Historias de pacientes: Bettina

El cuidado de hospicio se adapta a las necesidades del paciente y de la familia

Bettina fue admitida para el cuidado de hospicio por cáncer de mama metastásico. A menudo no puede comer y se queja de dolor en todo el cuerpo. A Olivia, su hija, le preocupa que los analgésicos recetados ya no estén aliviando el dolor de Bettina. También le preocupa darle más medicamentos a Bettina.



Solución

La enfermera de hospicio de Bettina explica los analgésicos y sus efectos secundarios, a medida que se aproxima el final de la vida. La enfermera alienta a Olivia a ofrecerle a su madre solo pequeños sorbos de agua o bocaditos de comida.

La enfermera trabaja con los médicos de hospicio para conseguir los medicamentos adecuados. Sugiere otras cosas que también pueden ayudar a Bettina. Olivia puede ayudar a aliviar el dolor de su madre con cosas como masajes suaves, caricias afectuosas, música, poesía, visitas de mascotas y conversaciones tranquilas.

La enfermera de hospicio trabaja con el capellán y el trabajador social para comenzar a hablar sobre lo que a Bettina le importa más. Esto ayudará a Bettina a dejar en claro sus deseos para el final de la vida.

Atención espiritual

Cosas para considerar

- ¿Sabe lo que su ser querido desea y necesita para guía y apoyo espiritual, de haberlo?
- ¿Qué tradiciones, costumbres y creencias le importan?
- ¿Qué dilemas éticos surgen?
- ¿Han hablado sobre cosas que podrían pasar y qué hacer?

La atención espiritual no es solamente para aquellas personas que son “religiosas”. Las personas de todos los sistemas de creencias (y las que no tienen sistema de creencias) se benefician de la atención espiritual afectuosa y libre de prejuicios. A medida que las personas llegan al final de su vida, con frecuencia surgen preguntas sobre el significado de la vida y qué hay más allá.

Las personas de distintos orígenes y creencias pueden tener deseos específicos para la forma en que son tratados antes y después de la muerte. Las distintas culturas tienen sus propias maneras de lamentar una pérdida.

Al final de la vida surgen preguntas éticas para las familias, los pacientes, los médicos; de hecho, para toda la sociedad. Cada paciente y cada familia tiene que hacer sus propias elecciones sobre cosas como:

- Recibir alimentos y líquidos de un tubo (nutrición e hidratación artificiales)
- Tener la información adecuada para saber qué decisiones médicas quiere tomar (consentimiento informado)
- Tener una nota por escrito del médico que le informe a los proveedores de salud que no le resuciten si su respiración o su corazón se detienen (orden de no resucitar, o DNR)

Las familias que hablan sobre lo que quieren cerca del final de la vida (y luego documentan esos deseos en una directiva anticipada) tienen las herramientas para tomar decisiones difíciles. Se sienten mejor al saber que están haciendo lo que desea su ser querido.

Todos los servicios de cuidado de hospicio tienen expertos psicosociales para ayudar a los pacientes y a sus familias al final de la vida. El capellán de cuidados de hospicio o el trabajador social trabajan con el sacerdote, pastor, rabino, imam u otro asesor espiritual cercano al paciente. También pueden conectar al paciente, la familia y al personal de cuidados de hospicio entre ellos.



Historias de pacientes: Luis

El hospicio ofrece opciones para entornos de cuidado

El padre anciano de Alejandro y Sofia, Luis, tiene enfermedad renal avanzada. Están preocupados porque la diálisis se está volviendo más dolorosa y ya no ayuda. Actualmente Luis está en un hospital y pide regresar a su hogar. Los hijos hacen los arreglos para que reciba cuidado de hospicio.



Solución

El equipo de cuidado de hospicio ayuda a Luis a trasladarse a su hogar, programa visitas regulares y proporciona equipos y suministros para cuidar a Luis.

La enfermera de hospicio también les enseña a Alejandro y Sofia acerca del cuidado al final de la vida para un paciente con enfermedad renal en etapa terminal.

Se enteran de que su padre puede recibir cuidado en una unidad de hospicio para pacientes hospitalizados si sus síntomas y el dolor no se pueden manejar en casa.

¿Dónde se proporciona el cuidado de hospicio?

Cosas para considerar

- ¿Cuál es el mejor lugar para que su ser querido reciba cuidados al final de la vida?
- ¿Dónde quiere estar?
- Si elige el cuidado de hospicio a domicilio, ¿quién será el cuidador principal?
- ¿Puede estar seguro de que alguien estará con su ser querido de forma permanente, si fuera necesario?
- ¿Qué “equipo de cuidados” puede formar?

Residencias privadas

La mayoría de las personas prefiere recibir cuidado de hospicio en su hogar, ya sea que el “hogar” sea una residencia privada, una comunidad de vida asistida o un hogar de ancianos. Asegúrese de hablar con un miembro del equipo de cuidado de hospicio que puede ayudarle a entender sus opciones. Todos los servicios de hospicio pueden proporcionar cuidado en muchos entornos.

Estos son los entornos más comunes y los servicios que puede esperar en cada uno.



Residencias privadas



Hogares de ancianos



Instalaciones/Hospitales

Una persona será designada como el cuidador principal al comienzo del cuidado de hospicio. Esa persona a menudo es un miembro de la familia o un amigo cercano. El cuidador proporciona la mayor parte del cuidado diario la mayor parte del tiempo mientras el paciente está en casa.

Otras personas también pueden ser parte del equipo de cuidado. Las enfermeras de hospicio capacitan a todos los cuidadores sobre cómo brindar cuidado práctico y estar preparados para los imprevistos.

Si el paciente vive solo sin ayuda adicional, consulte al proveedor de cuidados de hospicio si vivir solo es un obstáculo para el cuidado.

Hogares de ancianos y comunidades de vida asistida

Espacio específico en instalaciones u hospitales

Muchos hogares de ancianos y comunidades de vida asistida brindan servicios de hospicio. Pueden tener enfermeros especialmente capacitados para cuidar de los residentes que reciben cuidados de hospicio, o pueden tener un socio de servicios de hospicio que proporciona el cuidado de hospicio a los residentes con enfermedades avanzadas. Si su ser querido está en un hogar de ancianos, consulte sobre los servicios de hospicio.

El cuidado de hospicio puede ocurrir en muchos entornos cuando los pacientes necesitan más cuidados de los que pueden recibir en casa:

- Hospicio para pacientes hospitalizados en el propio edificio
- Unidad de hospicio para pacientes hospitalizados dentro de un hospital
- Camas específicas para hospicio dentro de una instalación de cuidado a largo plazo, un hogar de ancianos o un hospital

Todas estas opciones tienen mucho personal para cuidar de los pacientes, y brindan apoyo las 24 horas, los 7 días de la semana, en un ambiente afectuoso y reconfortante. Eso significa que su ser querido tiene acceso fácil y rápido a servicios de apoyo y a profesionales de la atención médica.

Confort para aliviar el dolor

Manejo del dolor

El manejo del dolor es uno de los objetivos fundamentales del cuidado de hospicio. Las leyes federales y estatales establecen que los proveedores de cuidados de hospicio deben hacer todo lo posible para controlar el dolor de un paciente. Su proveedor de cuidados de hospicio debería ser un experto calificado en el manejo del dolor de su ser querido.

El servicio de hospicio hablará con su ser querido sobre el dolor que está sintiendo. Si su ser querido no puede hablar, el equipo de cuidados de hospicio puede usar su capacitación especial y su experiencia para medir el dolor mediante señales no verbales.

Su médico de hospicio elaborará un plan de manejo del dolor y encargará todos los medicamentos y tratamientos en el plan. El médico será un experto en el cuidado que hace que el paciente se sienta cómodo, lo que se denomina cuidado paliativo. El cuidador y el personal del servicio de hospicio, incluidos los profesionales de enfermería, proporcionarán el tratamiento y vigilarán al paciente de cerca. Todos en el equipo de hospicio están centrados en el mismo objetivo: Mantener cómodo al paciente.

Recibir tratamiento para el dolor puede significar que su ser querido no estará despierto, consciente o no podrá interactuar con usted muy bien. Su equipo de cuidados de hospicio hablará con usted cuando llegue ese momento para que pueda acordar el plan que sea mejor para todos.

Medicamentos

Tratar el dolor puede empezar con medicamentos de venta libre como acetaminofén (Tylenol), ibuprofeno (Motrin o Advil) o aspirina. En algún momento, esos medicamentos pueden dejar de funcionar para su ser querido. Si eso sucede, el médico puede recetar medicamentos fuertes. Estos medicamentos son normales para pacientes con enfermedades avanzadas.

Se pueden probar otras terapias junto con los medicamentos: radiación paliativa para el dolor por cáncer, por ejemplo. Cada paciente y cada situación son distintos. Los médicos de cuidados de hospicio trabajan junto con el médico del paciente para tomar decisiones sobre los medicamentos.

Comida

La manera en que alimenta a su ser querido es una parte importante de su confort y calidad de vida. Su equipo de cuidados de hospicio ayudará sugiriendo comidas que no empeorarán los problemas, como la constipación estomacal (estreñimiento).

La mejor forma de alentar a su ser querido para que coma es ofrecerle comidas que le gusten. Su equipo de cuidados de hospicio puede sugerir que prepare algunos favoritos familiares, desde la sopa de pollo casera de mamá hasta las famosas galletas del tío Joe. Nada aumenta más el apetito que los favoritos y las comidas reconfortantes.

Es posible que en algún momento su ser querido no pueda masticar o tragar. Si eso sucede, su equipo de cuidados de hospicio puede ayudarle a entender que está sucediendo y a decidir qué hacer a continuación. Le explicarán qué es normal al final de la vida el hecho de que las personas dejan de sentir hambre o sed. También pueden darle ideas para otras maneras de demostrar amor y cariño.

Apoyo durante el hospicio y duelo

Todos manejan la muerte de un ser querido de manera distinta. Muchos cuidadores se desgastan tratando de hacer que todo sea perfecto. Quizá sientan que si hacen todo correctamente, su ser querido estará más cómodo y podría vivir más tiempo. Este esfuerzo puede dejar al cuidador abrumado y exhausto.

El hospicio proporciona muchos servicios para facilitar el cuidado.

El servicio de hospicio puede ayudarle a averiguar sobre directivas anticipadas y hacer una.

También puede ayudar con cuestiones financieras como pagar un entierro o una ceremonia conmemorativa, manejar la validación de un testamento, y mucho más.

El servicio de hospicio también apoyará a las familias mientras están de duelo. VITAS apoya a las familias durante todo el año con servicios como:

- Cartas de apoyo para el doliente, boletines informativos y material educativo 4 veces al año
- Grupos de apoyo durante el duelo dirigidos por el personal profesional de VITAS
- Servicios de conmemoración comunitarios
- Llamadas telefónicas de ayuda para el doliente y visitas por parte del personal profesional y voluntarios
- Referidos a ayuda en la comunidad, como terapeutas de duelo, grupos de apoyo, servicios legales y otros
- Osos conmemorativos hechos por los voluntarios de VITAS, con ropa o tela favorita de un ser querido donada por los miembros de la familia



Historias de pacientes: Adela

El hospicio apoya a las personas en cuerpo, mente y espíritu

Khalil, de 37 años, está abrumado por las tensiones físicas, mentales, emocionales y financieras del cuidado. Cuida solo en casa de su madre, Adela, luego de que ella sufriera un grave derrame cerebral. Entonces el servicio de hospicio viene a ayudar.



Solución

La enfermera de hospicio de Adela le enseña a Khalil sobre el cuidado de los pacientes con derrame cerebral. Un auxiliar de hospicio visita todos los días a Adela y la ayuda a asearse y arreglarse, a cuidar sus dientes y la boca y con cualquier tarea doméstica leve.

Otros miembros del equipo de hospicio ayudan a quitarle presión a Khalil. Un trabajador social lo vincula con un grupo de apoyo para cuidadores. Un capellán hace visitas cada semana para hablar y rezar juntos. Khalil consigue tiempo para sí mismo y para hacer mandados mientras un voluntario de servicios de hospicio pasa algunas horas por semana con Adela.

Cosas prácticas para considerar

Elegir el cuidado de hospicio puede ser emotivo. Es posible que tenga que cambiar la forma en que piensa sobre el futuro de su ser querido. Hacer preguntas puede ayudarle a obtener las respuestas prácticas que necesita.

Muchos detalles tienen que ser organizados cuando su ser querido está cerca del final de su vida. El cuidado de hospicio puede ayudarle a entender qué hay que hacer y cómo hacerlo.

Cuando hable con los proveedores de cuidados de hospicio será útil tener una lista de preguntas para hacer. Es posible que quiera saber:

- ¿Nuestro ser querido puede mantener el mismo médico primario si aceptamos el cuidado de hospicio?
- Nuestro ser querido aún puede desenvolverse solo. ¿Es seguro que esté en casa?
- Nadie de nuestra familia tiene la fuerza corporal para cuidar de nuestro ser querido. No podemos levantarlo, moverlo y bañarlo como lo necesita. ¿Quién puede ayudar?
- ¿A quién debemos llamar si vemos un cambio en nuestro ser querido?
- ¿Qué debemos hacer si nuestro ser querido necesita cuidado permanente y ninguno de nosotros puede ayudar?
- ¿Qué hacemos si ocurre un accidente o una emergencia en medio de la noche?

Datos sobre el cuidado de hospicio

- 1. El cuidado de hospicio es para personas con enfermedades avanzadas.** Incluye enfermedad cardíaca, cáncer, derrame cerebral, enfermedad pulmonar, enfermedad hepática, enfermedad renal, ELA/enfermedad de Lou Gehrig, alzhéimer, VIH/SIDA, sepsis, esclerosis múltiple y otras enfermedades neurológicas. El cuidado de hospicio ayuda a lidiar con enfermedades graves en pacientes de cualquier edad, cultura, creencia o causa de enfermedad.
- 2. El cuidado de hospicio puede brindarse en cualquier lugar.** El cuidado de hospicio es un servicio que va a donde está el paciente. Los pacientes que están en su propio hogar se sienten mejor, rodeados por rostros y objetos que conocen y aman.
- 3. Los cuidados de hospicio son opcionales.** Los pacientes pueden irse o “revocar su estado de cuidados de hospicio”, en cualquier momento y por cualquier motivo. Los pacientes también pueden volver a recibir dichos cuidados en cualquier momento, siempre que cumplan con los criterios de elegibilidad.
- 4. Los pacientes pueden continuar con los tratamientos y los medicamentos que están tomando mientras reciben el cuidado de hospicio.** Los pacientes de cuidados de hospicio reciben un tratamiento que brinda confort y mejora la calidad de vida.
- 5. El servicio de hospicio proporciona medicamentos según sea necesario para ayudar con los síntomas.** Los médicos de hospicio tratan de dar la menor cantidad de medicamentos que brindarán alivio y confort. Eso significa que recetan los medicamentos suficientes para ayudar al paciente a sentirse mejor, desde analgésicos antiinflamatorios hasta opioides.
- 6. La familia o los amigos proporcionan el cuidado con la ayuda del equipo de cuidados de hospicio.** Los familiares o los amigos asumen el rol de cuidadores principales, con el apoyo y la capacitación de un equipo de expertos que hace visitas programadas regulares. Los pacientes que están en comunidades de vida asistida o

Datos sobre el cuidado de hospicio

en hogares de ancianos ya reciben cuidado del personal. El equipo de cuidados de hospicio proporciona cuidado adicional que funciona en conjunto con el personal de la instalación.

7. **No hay límite de tiempo para recibir cuidados de hospicio.** Los cuidados de hospicio están destinados a pacientes con una expectativa de vida de seis meses o menos, según opinión médica. El cuidado de hospicio se puede extender si el médico está de acuerdo en que el paciente aún tiene menos de seis meses de vida y el plan se centra en la calidad de vida. En las encuestas los miembros de las familias a menudo dicen: “Ojalá hubiéramos sabido antes sobre el hospicio”.
8. **Los cuidados de hospicio proporcionan equipos y suministros médicos a domicilio relacionados con la causa de la enfermedad.** Esto incluye sillas para ducha, camas de hospital, suministros para el uso del sanitario y otros. Tener estas herramientas es conveniente y puede mejorar la calidad de vida tanto de pacientes como de cuidadores.
9. **El cuidado de hospicio ayuda a la familia.** El cuidado de hospicio atiende el sufrimiento emocional y espiritual de los seres queridos. De hecho, se ofrece apoyo durante el duelo para la familia por más de un año después de la muerte del ser querido.
10. **El noventa y nueve por ciento (99%) de los pacientes que recibe cuidados de hospicio no tiene gastos de su propio bolsillo.** Medicare Parte A cubre hasta el 100% del costo del cuidado de hospicio relacionado con una enfermedad del paciente elegible para dichos cuidados, sin deducibles ni copagos. Para pacientes con Medicare Advantage, los cuidados de hospicio están cubiertos por Medicare original. Los pacientes con un plan de salud privado o proporcionado por el empleador deben averiguar con su proveedor de seguro los detalles sobre la elegibilidad para el cuidado de hospicio, la cobertura y los gastos de desembolso personal. Medicaid ofrece cobertura para cuidados de hospicio, pero varía según el estado.

Prepárese para la lista de verificación para el cuidado de hospicio

Ahora que ya sabe más sobre el cuidado de hospicio, puede empezar a prepararse. Pueden reunirse en familia para hablar sobre seguir estos pasos:

- Su ser querido ha hablado con usted o ha escrito sus deseos sobre el cuidado cerca del final de su vida.
- Su ser querido ha preparado una directiva anticipada o un testamento en vida. Usted lo ha leído y sabe dónde está.
- Una persona es elegida para llamar a cuidados de hospicio o para solicitarle al médico de su ser querido un referido.
- Una persona es elegida para tomar decisiones si su ser querido no puede hablar.
- Usted entiende los cuatro niveles de cuidado de hospicio. Usted sabe cómo el cuidado de hospicio puede ayudarle a cuidar de su ser querido.
- Ha hablado sobre las necesidades espirituales de su ser querido y de su familia.
- Su ser querido ha elegido dónde quiere recibir el cuidado de hospicio.
- Una persona es elegida como el cuidador principal mientras su ser querido está en casa.
- Ha hablado con su ser querido sobre el manejo del dolor. Puede guiar a los miembros del equipo de cuidados de hospicio con respecto a los deseos de su ser querido.

Prepárese para la lista de verificación para el cuidado de hospicio

- Tiene una lista de preguntas prácticas para su equipo de cuidados de hospicio sobre cómo organizarse.
- Usted entiende que este será un período difícil para su familia y sabe que está disponible el apoyo emocional.
- Ha investigado y sabe cómo se pagará el cuidado de hospicio.

Para obtener más información

Su médico y VITAS pueden ayudarle a ver si el cuidado de hospicio es adecuado para su ser querido. Esto no le costará nada. Puede llamar a VITAS al 866.586.1909, las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

Si desea obtener más información sobre el cuidado de hospicio, visite VITAS.com o NHPCO.org.

