
Considerando el cuidado de hospicio: Una guía de discusión para las familias

¿Qué le gustaría?

Si usted tuviera el control de sus últimos meses de vida, ¿qué le gustaría? La mayoría de nosotros desearía deshacernos de tratamientos que no nos ayudan a mejorar y nos pueden hacer empeorar. Nos gustaría sentirnos cómodos, en el entorno familiar del hogar y los seres queridos, con la mejor atención disponible. Nos gustaría recibir compasión y dignidad. Desearíamos que nuestros familiares no tengan estrés para poder dedicar nuestro tiempo juntos recordando y compartiendo nuestros pensamientos.

El hospicio lo hace posible.

Aunque no podemos controlar el momento de nuestra muerte, el hospicio, también conocido como cuidados paliativos, nos da control sobre como recibimos cuidados cerca del final de la vida y donde elegimos estar. Es una sensación poderosa de tener opciones al final de la vida, para ser capaz de tomar nuestras propias decisiones, de saber que se llevarán a cabo nuestros deseos personales. Además, estudios demuestran que los cuidados de hospicio anticipados pueden mejorar la calidad, y la cantidad, de vida: En un estudio, los pacientes quienes escogieron los cuidados de hospicio vivieron un promedio de 29 días más que los pacientes similares quienes no eligieron los cuidados de hospicio.¹

VITAS® Healthcare proporciona esta guía de discusión para ayudarles a usted y a sus seres queridos a tomar decisiones bien informadas sobre el cuidado cerca del final de la vida. Esta guía está diseñada para ayudar a las familias a llegar a un consenso que beneficie a todos, y honrar los deseos de aquellos quienes quieren vivir sus últimos meses y semanas con comodidad, paz y dignidad.

Si desea hacer todo lo posible para facilitar esa decisión para sus seres queridos, considere los cuidados de hospicio.

¿Qué es el hospicio?

El hospicio no es un lugar. El hospicio es el cuidado que consuela y apoya a los pacientes y sus familias cuando una enfermedad que limita su vida ya no responde a los tratamientos para curarla. Los cuidados de hospicio se pueden proporcionar en el lugar al cual la persona considera como su hogar. Es una disciplina médica que trata los síntomas, y no las causas, de las enfermedades terminales para las personas en sus últimos meses, semanas y días. El objetivo no es curar, sino aprovechar al máximo el tiempo que queda.

Los cuidados de hospicio se brindan a través de un equipo de profesionales capacitados especialmente para atender a los enfermos terminales. Ellos controlan el dolor y el malestar. Ayudan a toda la familia a tratar los aspectos emocionales, sociales y espirituales de la muerte y los moribundos.

¿Quién paga por los cuidados de hospicio?

Todas las organizaciones de hospicios reciben el pago en la misma forma, de modo que no compiten en cuanto a los costos. Es la calidad del servicio y la variedad de opciones las cuales diferencian a un hospicio de otro. Los cuidados de hospicio se pueden pagar en una variedad de maneras. A continuación se presentan los tipos más comunes de cobertura.

Medicare — Si una persona tiene una enfermedad terminal y es un beneficiario de Medicare con un proveedor de hospicio certificado por Medicare, el 100% de los servicios de hospicio está cubierto. En 2010, 83.8% de los pacientes de hospicio tuvieron cobertura del Beneficio de hospicio de Medicare.² Los reglamentos de Medicare disponen que no se les puede negar a las personas el cuidado de hospicio con base en su capacidad de pago. Los pagos de hospicio son independientes de los pagos de Medicare para otras enfermedades o atención que el paciente pueda estar recibiendo.

Medicaid — Casi todos los estados y el Distrito de Columbia ofrecen 100% de cobertura para hospicio en virtud de Medicaid (MediCal en California). En general, los beneficios de hospicio de Medicaid se brindan de manera paralela a los beneficios de Medicare, aunque puede haber algunas variaciones en algunos estados. El hospicio que escoja conocerá los reglamentos de su estado.

Seguro privado — La mayoría de planes de seguros emitidos por los empleadores y muchos planes de atención gestionada ofrecen el beneficio de hospicio. En la mayoría de los casos, la cobertura es similar a los beneficios de Medicare, aunque puede haber algunas variaciones. Revise los detalles de su cobertura o pregunte a su representante de seguros.

TRICARE — TRICARE es el programa de beneficios de salud para el personal militar y jubilados. Los cuidados de hospicio son un beneficio cubierto completamente en virtud de TRICARE. Sólo los hospicios certificados por Medicare pueden proporcionar el beneficio de hospicio de TRICARE, por lo cual es importante que los pacientes y sus familias escojan una agencia de hospicio que reúna los requisitos.

Pago privado — Si la cobertura de seguro no está disponible o es insuficiente, los pacientes y sus familiares pueden considerar el pago privado y los planes de pago. El hospicio que escoja conocerá sus opciones de pago.

Cuidado caritativo — Los hospicios tienen un especialista financiero en su personal quien puede responder las preguntas acerca de la asistencia financiera y los recursos de la comunidad que pueden estar disponibles. No hay necesidad de postergar los cuidados de hospicio debido a preocupaciones financieras.

Conversación con su familia sobre el hospicio

Utilice esta información, con las aportaciones de los asesores legales, espirituales y médicos del hospicio, para ayudarles a usted y a sus seres queridos a comenzar y continuar una conversación sobre los cuidados al final de la vida y el hospicio.

Lo ideal es que la conversación comience cuando todos estén sanos. La frase inicial comienza con: “¿Qué pasaría si...?” Idealmente, los miembros de la familia especifican sus directivas anticipadas* y hablan sobre cuáles serían sus deseos en cuanto a la atención médica si no pudieran comunicarse. Se analizan los planes sobre el entierro, funeral o servicio conmemorativo*. Las conversaciones pueden ser a corto y largo plazo, pero las decisiones se deben asentar por escrito (con el conocimiento de que podrían cambiar). Lo ideal es que estas conversaciones resulten en que toda la familia conozca que se han analizado los temas de mayor trascendencia y que todos tienen la información necesaria para tomar decisiones informadas.

¿Quién debe participar?

En el escenario ideal anterior, cada uno de nosotros está involucrado en el proceso de toma de decisiones que determina la manera en la cual deseamos ser atendidos cerca del final de la vida, y esas decisiones se escriben en una directiva anticipada. Sin embargo, la realidad nos dice que estas conversaciones tienden a tener lugar cuando el paciente está demasiado enfermo o muy sedado para participar, y las decisiones caen en los miembros de la familia, los cuidadores, y los responsables designados para la toma de decisiones, etc. En esas condiciones, la esperanza es que se pueda lograr una decisión consensuada por las personas más cercanas al paciente (cónyuge, pareja, e hijos adultos), en cooperación con el equipo médico que ha estado proporcionando la atención curativa.

Las decisiones de tal magnitud son emocionalmente estresantes y, con frecuencia, son una fuente de desacuerdo. Cambiar el enfoque de las opiniones y creencias personales a los mejores intereses de su ser querido, en alianza con sus valores de vida, puede ayudar a realinear las prioridades y proporcionar tranquilidad a todos.

Cabe señalar que en algunos estados, un custodio designado por un tribunal toma las decisiones en la ausencia de una directiva anticipada. Revise los reglamentos de su estado.*

*Consulte los sitios web sugeridos que se indican en la página 18 para obtener información adicional sobre este tema.

¿Cuándo y dónde debe realizarse esta conversación?

Suponiendo que esta conversación ya no se realiza en su familia, se debe considerar el hospicio tan pronto como parezca que se han agotado las opciones médicas y/o el ser querido o la familia exprese el deseo de dejar de buscar una curación. Entre más pronto los principales miembros de la familia y los responsables de las decisiones puedan realizar una reunión, ya sea en persona, por teléfono o por Internet, los cuidados de hospicio podrán ser más eficaces.

De forma óptima, la reunión tendrá algún tipo de estructura y todos habrán recibido información previa sobre los cuidados de hospicio, su objetivo, beneficios, etc. La reunión debería celebrarse en un lugar, y en un momento, donde no haya distracciones.

Cosas a considerar

¿Quién participará en la reunión de hospicio de nuestra familia?

¿Incluiremos asesores externos de organizaciones de hospicio, legales, médicas y/o de fe?

¿Todos los participantes recibieron información previamente para ayudarles a comprender los cuidados de hospicio?

¿Cuándo y dónde se realizará nuestra reunión?

Siete temas clave de análisis

1. Evaluar la necesidad del hospicio

¿Cuándo es el momento de considerar el hospicio?

Uno de los desafíos para los familiares y los cuidadores de personas que están cerca del final de su vida es saber cuándo es el momento de considerar los cuidados de hospicio. Al tomar esta decisión, considere estas preguntas:

- ¿A pesar de la buena atención médica, ¿la condición y los síntomas de nuestro ser querido han progresado hasta el punto que no pueden controlarse de manera adecuada?
- ¿Nuestro ser querido ha tenido varias hospitalizaciones, visitas a la sala de emergencias o uso repetido de otros servicios de atención médica?
- ¿El médico tratante o especialista indicó que no hay nada más que se pueda hacer para reducir o curar la condición?
- ¿Nuestro ser querido ha indicado que los efectos secundarios de los tratamientos médicos superan a los beneficios?

*Consulte los sitios web sugeridos que se indican en la página 18 para obtener información adicional sobre este tema.

El médico de su ser querido puede desempeñar un papel clave al determinar, desde el punto de vista médico, si el paciente es clínicamente idóneo para los cuidados de hospicio. Mediante el uso de una variedad de criterios y directrices médicas, las cuales varían de acuerdo a la enfermedad específica, el médico puede determinar si el hospicio es una opción viable.

Alternativamente, usted o su ser querido puede llamar a un proveedor de hospicio para recibir una evaluación gratuita para determinar la elegibilidad para el hospicio. Si el paciente es idóneo para los cuidados de hospicio, el proveedor de hospicio le puede ayudar a tener una conversación con su médico.

¿Quién puede/debe tomar la decisión sobre el hospicio?

La elección del hospicio se considera como una decisión de atención médica; las directrices legales son aquellas que se aplican a cualquier decisión médica o de cuidados de la salud. Si su ser querido está lúcido y mentalmente competente, él o ella puede tomar la decisión de solicitar los cuidados de hospicio, generalmente, en consulta con los médicos, asesores o consejeros espirituales y los familiares.

Si él o ella no es mentalmente competente o físicamente capaz de comunicarse, la decisión puede ser tomada por un apoderado para atención médica* (también conocido como sustituto o agente para atención médica) quien ha sido designado en una directiva anticipada denominada “poder duradero para atención médica”*. Si se ha completado una directiva anticipada, por lo general, la familia sabe quién ha sido designado como el apoderado para atención médica.

En la ausencia de un apoderado para atención médica, los cuidadores y asesores médicos deben dejarse llevar por la orientación de un testamento en vida*, si se ha realizado previamente. En la ausencia de cualquier directiva anticipada, las decisiones sobre la atención médica son tomadas por un custodio designado por un tribunal o por un familiar — por lo general, primero el cónyuge y después los hijos adultos. Consulte los reglamentos de su estado o el gerente del caso o el trabajador social con licencia clínica, del paciente.

¿Qué ocurre cuando usted llama a un hospicio?

Cuando se genera un referido para cuidado de hospicio, el representante de hospicio llamará para determinar si el paciente está listo para fijar una cita de evaluación. VITAS realiza esta llamada dentro de un plazo de 30 minutos, sin importar la hora del día o la noche.

Un miembro del equipo del hospicio se reunirá con su familia y su ser querido para hablar sobre los criterios clínicos, la filosofía del hospicio, la disponibilidad de los servicios y sus expectativas. En la conversación, él o ella cubrirá los niveles de dolor y comodidad, los sistemas de apoyo, los recursos financieros y de seguros, y las necesidades de equipos y medicamentos. Si su ser querido es elegible para el hospicio y usted está de acuerdo, el paciente puede ser admitido a los cuidados de hospicio.

*Consulte los sitios web sugeridos que se indican en la página 18 para obtener información adicional sobre este tema.

Un miembro del equipo de hospicio se comunicará con el médico personal de su ser querido y el médico del hospicio para hablar sobre la historia médica, los síntomas físicos actuales y la expectativa de vida. El equipo del hospicio desarrolla un plan de atención individualizada que satisfaga las necesidades de su ser querido y de su familia. El plan se revisa y modifica con regularidad con base en la condición de su ser querido.

Cosas a considerar

¿Nuestro ser querido ha designado a un apoderado para atención médica?

¿Quién es y cuál es la mejor forma de contactarlo?

¿Hay un testamento en vida? y ¿qué indica?

¿Cuál es la progresión legal de los encargados en tomar decisiones si no hay una directiva anticipada y nuestro ser querido no puede expresar sus deseos?

2. Comprendiendo lo que el hospicio puede y debe hacer

Tipos de cuidados

Los hospicios ofrecen distintos tipos de servicio, pero hay cuatro tipos de cuidados reconocidos por Medicare/Medicaid como atención estándar en el sector de hospicios. El equipo del hospicio, en consulta con el médico personal del paciente, determinará el tipo de atención clínica que mejor se adapte a las necesidades de su ser querido. El paciente puede pasar de un tipo de cuidado a otro a medida que cambie su condición.

Además, usted debe saber que incluso después de que su ser querido es admitido para los cuidados de hospicio, él o ella puede “salir” del hospicio si sus condiciones mejoran. No se trata de una decisión irreversible, y no hay límite en el número de veces que un paciente puede acceder a los cuidados de hospicio.

Los cuatro tipos de cuidados son:

- **Cuidados de rutina en el hogar** — Disponibles en cualquier lugar al cual su ser querido considere como su hogar (residencia privada, hogar de ancianos, comunidad de vida asistida). Los miembros del equipo del hospicio visitarán a su ser querido generalmente por separado y en diferentes intervalos con base en una rutina determinada por el plan de cuidados. Puede ser con una frecuencia diaria, quincenal, semanal, etc., dependiendo de las necesidades de su ser querido.
- **Cuidados intensivos de confort**[®] — Proporcionados en el hogar en turnos continuos de hasta 24 horas por parte de las enfermeras y los auxiliares del hospicio durante periodos breves de crisis. Este tipo de cuidado es apropiado si, por ejemplo, las necesidades médicas de su ser querido requieren una supervisión constante en la casa, hogar de ancianos o comunidad de vida asistida.

*Consulte los sitios web sugeridos que se indican en la página 18 para obtener información adicional sobre este tema.

- **Atención hospitalaria** — Se proporciona en una unidad/cama de los servicios hospitalarios del hospicio en un centro de atención médica designado por un período corto cuando las necesidades médicas de su ser querido no se puedan manejar en la casa
- **Cuidado temporal** — A los pacientes que reciben cuidados en el hogar se les ofrece una breve estancia en un centro de hospitalización para proporcionar a los familiares y a otros cuidadores un descanso o cuando necesitan estar lejos.

Alcance de los cuidados

¿Qué debe esperar del hospicio? Los servicios y recursos varían un poco de un hospicio a otro, pero en general, debe esperar recibir la ayuda de un equipo interdisciplinario de expertos. Además de manejar el dolor, los profesionales del hospicio tratan dificultades con la deglución, respiración, hidratación, nutrición, cuidado de la piel, agitación, infecciones recurrentes, depresión, ansiedad, rigidez muscular, comunicación y más.

El equipo debe ayudar con la gestión médica del dolor y los asuntos relacionados con el cuidado, así como otros desafíos y emociones que se experimentan cerca del final de la vida. Las enfermeras del hospicio deben ser capaces de educar a los cuidadores y familiares sobre cómo proporcionar cuidados adecuados cuando el personal del hospicio no esté presente.

Es posible que no necesite ni desee la participación de cada miembro del equipo. Cada paciente y familia deciden, en colaboración con su enfermera del hospicio, sobre la cantidad y la clase de apoyo que desean; sin embargo, debe esperar que su equipo del hospicio incluya, como mínimo, a los siguientes profesionales:

- **Médico del hospicio:** especialmente capacitado en cuanto a la atención y comodidad de los pacientes con enfermedades terminales, y participa en el desarrollo del plan de cuidados, consulta sobre las medidas de bienestar y trabaja en colaboración con el médico personal del paciente
- **Enfermera registrada:** realiza visitas con regularidad para supervisar el estado del paciente, brinda atención y confort, ordena medicamentos y equipos médicos, y reporta al médico del hospicio y al médico personal del paciente
- **Trabajadora social:** proporciona apoyo emocional y ayuda a la familia a tener acceso a los recursos financieros y comunitarios, y en cuanto a la planificación para el final de la vida
- **Auxiliar del hospicio:** puede ayudar con el cuidado personal y la higiene, así como la limpieza ligera, lavandería ligera y compras ocasionales
- **Capellán:** ofrece apoyo espiritual y emocional y puede trabajar con el clero del paciente
- **Voluntario de la comunidad:** ofrece compañía y cuidado temporal
- **Especialista en duelo:** ofrece apoyo para el dolor y la pérdida, y dirige servicios fúnebres y grupos de apoyo para los seres queridos durante todo el año

Cosas a considerar

- ¿Cuáles serán las necesidades de atención que nuestro ser querido tendrá en el transcurso del tiempo?
- ¿Cuáles son los problemas médicos específicos de nuestro ser querido?
- ¿Cuáles otras necesidades deben tratarse?
- ¿Qué recursos tenemos entre nosotros para ayudar a nuestro ser querido?
- ¿Cuáles de los profesionales de hospicio indicados pueden jugar un papel importante en el cuidado al final de la vida de nuestro ser querido, y por qué?
- ¿El hospicio que estamos considerando cuenta con personal especialmente capacitado quien puede satisfacer nuestras necesidades?

3. Consideraciones espirituales y culturales

La atención espiritual no está reservada para aquellas personas que son “religiosas”. Las personas de todas las creencias religiosas, y sin creencias religiosas, se benefician de la atención espiritual cariñosa y sin críticas. A medida que nos acercamos al final de nuestras vidas, nos preguntamos qué sentido ha tenido nuestra vida y cuestionamos lo que está más allá de ella. Es común desear completar cualquier “asunto pendiente”.

También hay tradiciones culturales a considerar. Las personas de diferentes orígenes, nacionalidades y religiones pueden tener preferencias y prácticas especiales con respecto a cómo cuidar a su seres queridos antes y después de la muerte y cuáles prácticas de duelo son importantes.

Por último, hay asuntos éticos al final de la vida que enfrentan las familias, los pacientes, los médicos, y de hecho, toda la sociedad. Las decisiones relacionadas con el uso de la nutrición artificial, hidratación intravenosa, consentimiento informado, orden de No Resucitar (DNR, por sus siglas en inglés), deben realizarse por cada paciente y familia en el contexto de sus circunstancias individuales. Las familias que hablan sobre lo que desearían cerca del final de la vida y, luego lo documentan en una directiva anticipada, están mejor preparadas para tomar decisiones difíciles si son necesarias.

Todos los hospicios tienen capellanes para ayudar a los pacientes y sus familias con todos estos asuntos al final de la vida. En VITAS, cada equipo tiene un capellán asignado para proporcionar este tipo de cuidado especial.

Si su ser querido tiene un sacerdote, ministro, rabino, imán u otro asesor espiritual, el capellán del hospicio trabajará en cooperación con él o ella, al servir de enlace entre su ser querido, la familia y el personal del hospicio. Cuando selecciona un hospicio y realiza los planes para el cuidado de su ser querido, es importante tener en consideración estos asuntos y asegurarse de que el hospicio seleccionado puede satisfacer sus necesidades específicas.

Cosas a considerar

- ¿Sabemos lo que nuestro ser querido desea y necesita en cuanto a la forma de apoyo y orientación espiritual?
- ¿Cuáles tradiciones, costumbres y creencias del paciente y sus familiares pueden jugar un papel?
- ¿Cuáles dilemas éticos podemos enfrentar?
- ¿Hemos hablado sobre los posibles escenarios y la forma en que podríamos abordarlos?

4. Entornos del hospicio

La mayoría de las personas prefiere recibir los cuidados de hospicio en su hogar, bien sea una residencia privada, una comunidad de vida asistida o un hogar de ancianos. No obstante, aclare sus opciones cuando hable con un representante del hospicio; todos los hospicios deben proporcionar el espectro completo de entornos de atención. A continuación se indican los más comunes y los servicios que puede esperar en cada uno de ellos.

Residencias privadas

Aunque los proveedores de hospicio ofrecen servicios de hospicio en el hogar, es importante saber que, en la mayoría de las situaciones residenciales, un miembro de la familia o amigo es designado como el cuidador principal y proporcionará el cuidado cuando el personal del hospicio no esté en el lugar. Por lo general, se designa un cuidador principal, pero esta función puede ser ejercida por varias personas quienes trabajan como un equipo; pueden recibir entrenamiento por las enfermeras del hospicio para proporcionar cuidados prácticos y estar preparados para cualquier cosa inesperada.

Con frecuencia, a través de su propia programación creativa y un buen trabajo en equipo, las familias pueden garantizar que siempre haya alguien con su ser querido. Además, el proveedor de hospicio debe ofrecer apoyo clínico las 24 horas al día.

Si el paciente vive solo y de manera independiente, sin ayuda adicional, pregunte si esto es un obstáculo para el cuidado de hospicio para los proveedores que está considerando. VITAS está comprometido en cuidar a todos los pacientes apropiados, incluso cuando no hay un cuidador a tiempo completo en la casa.

Comunidades de vida asistida y hogares de ancianos

Muchos hogares de ancianos y comunidades de vida asistida proporcionan servicios de hospicio. Es posible que tengan personal de enfermería especialmente capacitado para el cuidado de residentes que están recibiendo cuidados de hospicio, o pueden tener una asociación con un hospicio como VITAS para brindar los cuidados de hospicio a los residentes con enfermedades terminales. Si su ser querido es un residente de un hogar de ancianos, pregunte sobre los servicios de hospicio disponibles. Si su ser querido ya no puede vivir de forma independiente, considere un hogar de ancianos que ofrezca excelentes servicios de hospicio.

Espacio dedicado en una casa/instalación/hospital de hospicio

Algunos proveedores de hospicio tienen “hogares de hospicio” independientes donde puede vivir el ser querido con enfermedad terminal en vez de quedarse en su casa. Algunos hospitales tienen programas de hospicio que permiten que los pacientes adecuados sean transferidos al hospicio sin salir del centro. Algunos proveedores de hospicio tienen un área designada de hospicio en un centro de atención a largo plazo, hogar de ancianos u hospital donde proporcionan atención de hospitalización cuando los síntomas no se pueden manejar en el hogar.

Tales arreglos garantizan que su ser querido tenga acceso inmediato a los servicios de apoyo y profesionales de atención médica. Por lo general, son instalaciones similares al hogar diseñadas para hacer que los pacientes y sus familias se sientan tan cómodos como sea posible, con un ambiente agradable y personal en todo el día.

Cosas a considerar

- ¿Cuál es el mejor lugar para que nuestro ser querido reciba cuidados al final de la vida?
- ¿Dónde él o ella quiere estar?
- ¿Si elegimos el hospicio en el hogar, ¿quién será el cuidador principal?
- ¿Podemos asegurar que alguien esté con nuestro ser querido a toda hora, si es necesario?
- ¿Cuál “equipo médico” podemos unir?

5. Consideraciones médicas y físicas

Evaluación y manejo del dolor

El control del dolor es uno de los objetivos centrales de los cuidados de hospicio. Las leyes federales y estatales disponen que los proveedores de hospicio realicen todos los esfuerzos razonables para controlar el dolor del paciente. Si su ser querido está experimentando dolor o malestar, su proveedor de hospicio debe tener las habilidades y la experiencia necesarias para evaluar, manejar y aliviar el dolor de manera eficaz.

Lo ideal es que su ser querido pueda comunicar su dolor. No obstante, cuando los pacientes no pueden verbalizar, su equipo de hospicio debe tener capacitación especializada y experiencia para evaluar el dolor a través de indicaciones no verbales, incluyendo hacer muecas, retorcerse, quejarse, gemidos, inquietud, agitación y sensibilidad al tacto.

El médico del hospicio establecerá un plan para el manejo del dolor, quien deberá estar capacitado y contar con la experiencia en la especialidad de medicina paliativa. El médico recetará todos los medicamentos y el tratamiento previstos en el plan. El cuidador y personal del hospicio, incluyendo las enfermeras, administrarán el tratamiento y realizarán el seguimiento de su ser querido. Todos en el equipo de hospicio se enfocan en el mismo objetivo: mantener cómodo a su ser querido.

La terapia del dolor puede interferir con la capacidad de su ser querido para mantener su lucidez e interactuar eficazmente con las demás personas. Cuando se acerque esa situación, su equipo del hospicio hablará con usted y elaborará un plan que satisfaga sus necesidades.

Medicamentos

Dependiendo de la etapa de la condición de su ser querido, su médico puede comenzar a tratar el dolor con medicamentos de venta libre, tales como el acetaminofén (Tylenol), ibuprofeno (Motrin), aspirina u otros. Sin embargo, los niveles de dolor podrían aumentar hasta el punto en que estos medicamentos ya no son efectivos. Los medicamentos narcóticos más fuertes, utilizados solos o en combinación con otros medicamentos, se utilizan de manera frecuente para aliviar el dolor de los enfermos terminales.

Es importante que su ser querido reciba no sólo los niveles adecuados de medicamentos para el dolor, sino también el medicamento o tratamiento adecuado para su condición. Si hay dolor en los huesos, un tipo de medicamento es útil, mientras que el dolor abdominal de los espasmos puede responder mejor a otro tipo de medicamento. Las terapias alternativas, tales como la radioterapia, se pueden prescribir en conjunción con la medicación. Cada paciente y cada situación es diferente. El médico del hospicio debe tener experiencia en todos los aspectos del manejo del dolor.

Nutrición

Manejar la nutrición de su ser querido es vital para su confort y calidad de vida. Su equipo del hospicio debe evaluar las necesidades nutricionales de su ser querido y sugerir las comidas que minimicen el estreñimiento y otros síntomas. No se sorprenda si se le anima a preparar las comidas favoritas de su ser querido, como la sopa de pollo casera de su mamá, ya que lo mejor para incrementar el apetito son las comidas familiares caseras favoritas.

Su equipo de hospicio también puede proporcionar entrenamiento e información que necesita para tomar decisiones difíciles al final de la vida, relacionadas con problemas de hidratación y nutrición, tales como la incapacidad para masticar o tragar. El equipo puede ayudar a tranquilizar al explicar los procesos naturales, tales como la disminución gradual de la sed y el hambre al final de la vida.

Cosas a considerar

- ¿Cuáles son las necesidades de nuestro ser querido en cuanto al dolor y el confort?
- ¿Él o ella puede comunicarse verbalmente?
- ¿Sabemos los deseos de nuestro ser querido en relación con los medicamentos para el dolor y la capacidad de mantener su lucidez?
- ¿Nos sentimos cómodos con el uso de medicamentos más fuertes para el dolor como la morfina si éstos controlarán el dolor de nuestro ser querido?
- ¿Nuestros cuidadores familiares comprenden y aceptan que nuestro ser querido puede dejar de comer eventualmente?

6. Consideraciones prácticas y logísticas

Elegir los cuidados de hospicio puede ser emocional y puede requerir un cambio en la manera en que su familia piensa acerca del futuro de su ser querido. Pero, también es una transición logística. Si su ser querido está recibiendo atención en el hogar, usted puede preguntar: ¿Qué pasaría si hay un accidente? ¿Podemos llamar a nuestro médico de cabecera si tenemos preguntas? ¿Es nuestro hogar un entorno seguro? A medida que nuestro ser querido se hace más débil y queda más incapacitado, ¿cómo lo cuidaremos?

Su proveedor de hospicio debe ser capaz de hablar sobre cada detalle práctico de los cuidados de hospicio. Es posible que desee estar preparado con una lista de preguntas, entre ellas:

- ¿Podemos mantener al médico de cabecera de nuestro ser querido si es admitido en los cuidados de hospicio?
- Si necesitamos suministros médicos o equipos especiales, ¿el hospicio los cubrirá? ¿Qué ocurre acerca de los medicamentos?
- ¿Qué ocurre si no tenemos un miembro de la familia que sea físicamente capaz de cuidar a nuestro ser querido? ¿Qué pasa si no podemos proporcionar atención durante las 24 horas si él/ella la necesita?
- ¿Qué ocurre si hay que levantar, mover y bañar a nuestro ser querido?
- ¿Si nuestro ser querido todavía se puede mover, ¿es seguro para él o ella estar en la casa?
- ¿Nuestro ser querido estará lo suficientemente alerta para manejar cosas tales como cocinar, hacer compras y cuidarse de sí mismo(a)?
- ¿Es seguro transportar a nuestro ser querido en el auto?
- ¿Qué ocurre si hay una emergencia en el medio de la noche?
- ¿A quién debemos llamar si notamos un cambio?

Cosas a considerar

¿Cuáles son algunos de los retos logísticos que podemos enfrentar en el cuidado de nuestro ser querido?

7. El lado emocional del hospicio

Todos manejamos el deterioro previsible y la muerte de un ser querido de una manera diferente. Los cuidadores suelen tratar de anticipar cada necesidad del moribundo, creyendo que si hacen todo de manera correcta, su ser querido estará más cómodo y podrá vivir más. A veces, los cuidadores se sienten abrumados y agotados.

El hospicio ofrece una variedad de servicios para facilitar la experiencia del cuidado:

- El equipo del hospicio educará a la familia y a los cuidadores acerca de la mejor manera de cuidar a su ser querido. Sustituir las conjeturas con conocimiento brinda confianza y alivio.
- El hospicio proporciona auxiliares que ayudan con el baño, arreglo personal y limpieza ligera.
- El hospicio capacita a los voluntarios de la comunidad quienes pueden proporcionar compañía y apoyo a su ser querido. Los voluntarios pueden leer, recordar, realizar juegos o simplemente “estar allí”. Los voluntarios también proporcionan cuidado temporal para que los cuidadores descansen.
- El equipo del hospicio ofrece apoyo emocional para ayudar a la familia a tratar con el deterioro progresivo y la muerte, y con los sentimientos de abandono, ira, tristeza y otras emociones que pueden acompañar a la pérdida.

- Como se describió anteriormente, el hospicio ofrece apoyo espiritual. Su familia puede encontrar consuelo al hablar con un consejero espiritual acerca de las cuestiones de la vida, la muerte y la pérdida.
- El hospicio puede ayudarle a encontrar información y hacer los arreglos para las directivas anticipadas, y los asuntos financieros, tales como pagar por el entierro o un servicio conmemorativo, validación del testamento, etc.
- El hospicio apoyará a su familia durante el proceso de duelo. VITAS proporciona información, educación y recursos durante todo el año, incluyendo:
 - Cartas de apoyo para el duelo, boletines y materiales educativos de manera trimestral
 - Grupos de apoyo para el duelo conducidos por personal profesional de VITAS
 - Servicios conmemorativos
 - Llamadas telefónicas de apoyo para el duelo y visitas a cargo de personal profesional y voluntarios
 - Referencias a recursos de la comunidad: terapeutas sobre el duelo, grupos de apoyo, servicios legales, etc.

¿Qué es el hospicio y qué no es?

Casi la mitad de la población de los Estados Unidos pasará este año por la muerte de un amigo, familiar o compañero.

Cada cultura tiene su propio conjunto de creencias sobre las enfermedades terminales y el proceso de la muerte. Consideremos algunos de los mitos más comunes sobre los cuidados de hospicio.

Mito No. 1: El hospicio es un lugar.

Realidad: Hospicio no es un lugar. Es el tratamiento del dolor físico y emocional y los síntomas al final de la vida. Una encuesta de Gallup revela que el 90% de los adultos, si le ofrecen la opción, preferiría morir en su casa, sin dolor, rodeado de su familia y seres queridos.³ El hospicio está diseñado para respetar ese deseo.

Mito No. 2: El hospicio es “rendirse”.

Realidad: El hospicio no significa rendirse. Cuando los tratamientos médicos no pueden curar una enfermedad, un equipo interdisciplinario de profesionales de hospicio puede hacer mucho para controlar el dolor, reducir la ansiedad y proporcionar atención médica, espiritual y emocional a los pacientes y sus familias. El objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus seres queridos mientras se alivia el malestar, el temor y la carga financiera que pueden acompañar a una enfermedad incurable.

Mito No. 3: El cuidado de hospicio es para los pacientes de cáncer.

Realidad: El hospicio ofrece atención a los pacientes adultos y pediátricos con una amplia variedad de enfermedades que limitan la calidad de vida, incluyendo entre otras al cáncer, enfermedades cardíacas, accidente cerebrovascular,

enfermedad pulmonar, enfermedad del hígado, enfermedad renal, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, Alzheimer, Parkinson y SIDA.

Mito No. 4: El hospicio se trata básicamente en brindar apoyo al paciente con enfermedad terminal.

Realidad: El hospicio es mucho, mucho más. El hospicio es paliativo, no curativo. Los estudios muestran que el hospicio puede extender la vida, hasta por un mes, porque el manejo agresivo del dolor y los síntomas puede reducir la molestia y el estrés y mejorar la calidad de vida.

Mito No. 5: Los cuidados paliativos son costosos.

Realidad: En comparación con las múltiples admisiones al hospital y la atención hospitalaria compleja e intensiva al final de la vida, los cuidados de hospicio brindan ahorro de dinero en atención médica.⁴ El Beneficio de Hospicio de Medicare es integral y cubre el 100% del costo de los cuidados de hospicio, incluidos los medicamentos y equipos médicos relacionados con el diagnóstico terminal. No hay deducibles ni gastos de desembolso en efectivo para los pacientes o sus seres queridos. Las familias no tienen que quedar en la pobreza a fin de calificar para la cobertura de hospicio. En la mayoría de los estados, Medicaid/MediCal brinda la cobertura de hospicio. La mayoría de los planes de seguros también incluyen un beneficio de hospicio.

Más realidades en cuanto al hospicio

- Los hospicios cuidan a más de 1.58 millones de estadounidenses y a sus familias cada año, una cifra que sigue creciendo.²
- Para 2010, la Organización Nacional de Cuidados Paliativos y de Hospicio (NHPCO, por sus siglas en inglés) estimó que de aproximadamente 2,452,000 muertes de EE.UU., 1,029,000 muertes, o el 41.9%, estaban al cuidado de un programa de hospicio.^{2,5}
- El mejor cuidado de hospicio lleva tiempo. El hospicio es más beneficioso para aquellos cuya expectativa de vida es de aproximadamente seis meses. Un paciente en la fase final de su vida puede recibir los cuidados de hospicio durante el tiempo que sea necesario cuando un médico certifique que el paciente continúa satisfaciendo los requisitos de elegibilidad.
- La transición a los cuidados de hospicio es un proceso sencillo. El paciente o un ser querido le pide al médico del paciente un referido o contacta a un programa de hospicio local para realizar una evaluación para éste tipo de cuidados. Si el paciente es clínicamente idóneo, la admisión se puede realizar en menos de 24 horas.

- Las investigaciones de NHPCO muestran que el 94% de las familias a quienes les cuidaron a un ser querido en un hospicio, calificaron los cuidados como muy buenos a excelentes. La puntuación de satisfacción de pacientes de VITAS para 2011 fue de 96%.⁶
- La Fundación Nacional de Hospicios encontró que las cuatro prioridades principales que los residentes de los EE.UU. desearían para un ser querido que tiene menos de seis meses de vida son:
 - Que se honren los deseos del ser querido
 - Que haya una opción sobre los tipos de servicios que el ser querido puede recibir
 - Que el control del dolor se adapte a los deseos del ser querido
 - Que se proporcione apoyo emocional al paciente y la familia

Ponga a prueba su conocimiento sobre los hospicios

¿Verdadero o falso?

1. El hospicio ayuda a las personas con enfermedades terminales a morir más rápidamente.
2. El hospicio es un lugar.
3. El hospicio es un último recurso cuando no se puede hacer nada más.
4. El hospicio mejora la calidad de vida al final de la vida.
5. El hospicio es una forma de terapia.
6. Hospice prefers a “natural” death process, meaning no medications or treatments are allowed.
7. Se mantiene a su médico personal cuando es admitido al hospicio.
8. Una vez que una persona comienza el hospicio, sus seres queridos ya no participan en su cuidado.
9. No necesita los cuidados de hospicio hasta unos pocos días antes de morir.
10. El cuidado de hospicio es para los pacientes de cáncer.
11. Debe ser religioso para utilizar los cuidados de hospicio.
12. Se debe proteger a las familias de un paciente moribundo.
13. Los cuidados paliativos son costosos.
14. El hospicio ofrece un equipo interdisciplinario para abordar las necesidades clínicas, espirituales y psicosociales de un enfermo terminal y su familia.

Respuestas:

1. El hospicio ayuda a las personas con enfermedades terminales a morir más rápidamente. **Falso.** En realidad, ocurre lo contrario. Las investigaciones publicadas en el Boletín sobre el manejo del dolor y los síntomas encontraron que los beneficiarios de Medicare quienes eligieron los cuidados de hospicio vivieron un promedio de 29 días más que los pacientes similares quienes no utilizaron los cuidados de hospicio.

2. El hospicio es un lugar. **Falso.** Este es uno de los mitos comunes acerca de los hospicios. Los cuidados de hospicio, generalmente, se realizan en el hogar de la persona, bien sea una residencia privada, hogar de ancianos o comunidad de vida asistida. Algunos hospitales tienen camas de hospicio. Hay hospicios independientes en algunas comunidades. Sin embargo, la inmensa mayoría de las personas prefieren pasar sus últimos días en su casa.
3. El hospicio es un último recurso cuando no se puede hacer nada más. **Falso.** Cuando los tratamientos médicos ya no pueden curar una enfermedad, los profesionales de hospicio pueden hacer muchas cosas para controlar el dolor, reducir la ansiedad, ofrecer apoyo espiritual y emocional, y mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales y sus familias.
4. El hospicio mejora la calidad de vida al final de la vida. **Verdadero.** Si bien el objetivo del hospicio no es agregar días a la vida de alguien, el hospicio sí agrega calidad de vida en los últimos meses, semanas y días de una persona.
5. El hospicio es una forma de terapia. **Verdadero.** El hospicio es una forma de terapia médica que puede ser más apropiada que los procedimientos curativos para personas con enfermedades terminales. El hospicio se enfoca en el manejo de los síntomas, al controlar el dolor y abordar el confort espiritual, emocional y psicológico.
6. El hospicio prefiere un proceso de muerte “natural”, lo cual significa que no se permiten medicamentos o tratamientos. **Falso.** El hospicio aprovecha los medicamentos de vanguardia para aliviar el dolor y los síntomas y mantener cómodos a los pacientes.
7. Se mantiene a su médico personal cuando es admitido al hospicio. **Verdadero.** Su médico puede elegir ser parte de su equipo de cuidados. El médico del hospicio trabajará en estrecha colaboración con su médico para determinar su plan de cuidados.
8. Una vez que una persona comienza el hospicio, sus seres queridos ya no participan en su cuidado. **Falso.** Los profesionales de hospicio diseñan un plan de cuidados que la familia y los amigos ayudan a llevar a cabo en la casa hasta el grado en que están dispuestos y sean capaces de hacerlo.
9. No necesita los cuidados de hospicio hasta unos pocos días antes de morir. **Falso.** Lo ideal es que la familia elija el hospicio cuando su ser querido tiene seis meses de vida. Esto le brinda más tiempo sin dolor y con comodidad, permitiendo el disfrute de la familia y los amigos, y el tiempo para arreglar sus cosas, etc..
10. El cuidado de hospicio es para los pacientes de cáncer. **Falso.** El hospicio está dirigido a las personas con alguna enfermedad terminal. Muchos pacientes de hospicio tienen cáncer, pero pueden tener una enfermedad del corazón, accidente cerebrovascular, enfermedad pulmonar, enfermedad hepática o renal, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Alzheimer, esclerosis múltiple, SIDA o cualquier otra enfermedad que limite su vida.
11. Debe ser religioso para utilizar los cuidados de hospicio. **Falso.** El hospicio no tiene afiliación religiosa. El hospicio ofrece los capellanes de todos los credos y otros consejeros espirituales. Respetan todas las culturas y puntos de vista. Muchas personas tienen miedo de morir, y hablar de sus sentimientos, con frecuencia, brinda un profundo alivio.

12. Se debe proteger a las familias de un paciente moribundo. **Falso.** Los profesionales de hospicio creen que cuando los miembros de la familia, incluidos los niños, experimentan el proceso de la muerte en un entorno de atención, ello ayuda a contrarrestar el miedo de su propia mortalidad y la pérdida de su ser querido.

13. Los cuidados paliativos son costosos. **Falso.** Los cuidados de hospicio por lo general son menos costosos que la atención convencional durante los últimos seis meses de vida. Los cuidados de hospicio son un beneficio integral cubierto por Medicare, Medicaid, y la mayoría de las compañías de seguros. En virtud de Medicare y Medicaid, no hay copagos para las consultas médicas, cuidados de enfermería, medicamentos, equipos de hospicio o suministros médicos relacionados con una enfermedad primaria del paciente.

14. El hospicio ofrece un equipo interdisciplinario para abordar las necesidades clínicas, espirituales y psicosociales de un enfermo terminal y su familia. **Verdadero.** El equipo interdisciplinario compuesto por un médico, enfermera, auxiliares, una trabajadora social, un capellán, un voluntario y otros especialistas, trabajan juntos para abordar el dolor del paciente y otros síntomas relacionados con la enfermedad terminal y brindar atención a las necesidades emocionales y espirituales de la persona enferma y de su familia.

Lista de verificación de la conversación

Nosotros, en VITAS, esperamos que esta información les haya ayudado a entender mejor los cuidados de hospicio y a tomar decisiones, como una familia, que beneficiarán a su ser querido a medida que él o ella se acerca al final de su vida. A continuación, indicamos una lista de elementos que se deben cubrir antes de tomar el siguiente paso:

- Nuestro ser querido ha hablado con nosotros o nos ha escrito sus deseos sobre el cuidado cerca del final de la vida.
- Si hay un testamento en vida o directiva anticipada, hemos revisado su contenido.
- Sabemos quién en nuestra familia llamará al hospicio de nuestra elección o pedirá una referencia a nuestro médico.
- Sabemos quién es el designado para tomar decisiones si nuestro ser querido no puede comunicarse verbalmente.
- Entendemos los tipos de cuidados de hospicio y tenemos una idea de los recursos que proporcionará el hospicio.
- Hemos considerado las necesidades espirituales de nuestros seres queridos y de nuestra familia.
- Nuestro ser querido ha decidido el entorno en el cual él/ella recibirá los cuidados de hospicio.
- Si él o ella se quedará en su casa, sabemos quién será el (los) cuidador(es).
- Hemos hablado con nuestro ser querido o tenemos las instrucciones escritas para guiar al personal del hospicio en cuanto a los deseos de nuestro ser querido en relación al manejo del dolor.
- Hemos preparado una lista de preguntas prácticas y logísticas para nuestro equipo de hospicio.
- Hemos reconocido que será un momento difícil para nuestra familia, pero entendemos que el apoyo emocional está disponible.
- Hemos investigado y sabemos cómo se pagarán los cuidados de hospicio.

Para obtener más información

Si usted piensa que los cuidados de hospicio pueden ser una decisión correcta para usted o su ser querido, asegúrese de hablar con su médico.

VITAS puede proporcionar una evaluación gratuita sin obligación, y revisar las opciones de atención durante una enfermedad que limite la vida.

Llame al 1.888.221.2038.

Si ahora no es el momento para considerar los cuidados de hospicio, tendrá la información necesaria para tomar una decisión informada cuando llegue el momento. Mientras tanto, si desea obtener más información sobre los cuidados de hospicio, visite VITAS.com o NHPCO.org.

Además, para facilitar las conversaciones de la familia, en Internet hay una gran cantidad de información y formularios legales específicos para los estados. Visite:

caringinfo.org
agingwithdignity.org
familydoctor.org
mayoclinic.com
putitinwriting.org

References

¹Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. “Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window.” *J Pain Symptom Manage*. 2007 Mar;33(3):238-46.

²2010, NHPCO National Data Set and/or NHPCO Member Database.

³National Hospice Organization—commissioned Gallup poll, 1992.

⁴Stanton MW. “The High Concentration of U.S. Health Care Expenditures” *Research in Action*, Issue 19. AHRQ Publication No. 06-0060, June 2006. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Web. <http://www.ahrq.gov/research/ria19/expendria.htm>. Accessed August 18, 2011.

⁵Provisional monthly and 12-month ending number of live births, deaths, and infant deaths and rates: United States, January 2009—Provisional data from the National Vital Statistics System, National Center for Health Statistics, CDC, available online at: http://www.cdc.gov/nchs/data/dvs/provisional_tables/Provisional_Table01_2010Dec.pdf.

⁶Data on file at VITAS.