



ELECCIÓN DE UN CUIDADO DE HOSPICIO

“Mi único lamento acerca de la muerte de mi padre es que no supimos del hospicio antes. Él era mucho más feliz en casa que en el hospital, y con la ayuda de los profesionales del hospicio, habría podido permanecer en casa.”

— Lisa, hija de 48 años de edad

Es común sentirse abrumado con las decisiones del cuidado de salud cuando se está enfrentando una enfermedad terminal o de tratamiento de por vida. La buena noticia es que existe información útil para aprender sobre las opciones del cuidado de salud al final de la vida. Una de las opciones que está disponible y que es utilizada cada año por miles de personas que están enfrentando la muerte inminente es el cuidado de hospicio.

¿Qué es el “Cuidado de Hospicio”?

El Cuidado de Hospicio es una manera de enfocar la asistencia a los pacientes y el manejo de las enfermedades al final de la vida. El foco primario del cuidado de hospicio está puesto en mejorar la calidad de vida de una persona, de modo que dicha persona esté preparada y no sufra a medida que el final de la vida se aproxima. Este tipo de cuidado no prolonga la vida ni intenta curar la enfermedad. Tampoco apresura la muerte. El cuidado de hospicio permite que la muerte siga su curso natural, a la vez que pone el énfasis en que el paciente se sienta cómodo durante los últimos meses, semanas o días de su vida.

El concepto de hospicio promueve la unión con la familia y con los demás seres amados, mientras que se enfoca en encontrar alegría y placer en cada día. Los programas de hospicio brindan cuidado de fin de vida físicos, de apoyo y emocionales al individuo, a través de un equipo de profesionales y voluntarios. El hospicio alienta a cada persona a escoger el tipo de cuidado que desee, en el marco que prefiera, sea en casa, en un establecimiento de hospicio, un hogar de ancianos o un hospital.

¿Qué servicios brinda un hospicio?

El cuidado de hospicio no sólo se centra en el bienestar físico de la persona, sino también en las necesidades emocionales, espirituales y sociales de la familia. Los proveedores de este cuidado ofrecen un enfoque positivo para sobrellevar la totalidad

de sentimientos que acompañan el proceso de muerte. Los programas de hospicio varían en los tipos de servicios específicos que brindan, pero por lo general el cuidado de hospicio incluye:

- **Apoyo Emocional /Guía Espiritual.** Los proveedores del cuidado de hospicio ayudan al paciente a aceptar su propia muerte al paso que resulte cómodo para esa persona en particular. También pueden asistir a los pacientes a prepararse para momentos importantes, tales como las despedidas finales, restablecer relaciones cortadas, completar un testamento, hacer planes para memoriales o funerales y distribuir sus efectos personales.
- **Cuidados Médicos.** Para ayudar a controlar el dolor y aliviar los síntomas de la enfermedad, a la vez que para brindar cuidados físicos que mantengan al paciente todo lo cómodo que sea posible, están disponibles visitas de médicos, servicios de enfermería calificados y ayudantes domésticos de salud.
- **Apoyo Familiar.** Algunos programas de hospicio brindan cuidado de pausa para cuidadores de la familia, ofreciéndoles descanso de sus responsabilidades de cuidado durante un breve periodo de tiempo. Los trabajadores de hospicio también brindan adiestramiento y guía en el cuidado del paciente a miembros de la familia, por ejemplo, en la administración de medicamentos y el cambio de vestimenta. Muchos programas de hospicio continúan ofreciendo aconsejamiento contra el dolor y apoyo a los seres queridos por hasta un año luego de la muerte del paciente.
- **Servicios Voluntarios.** Los voluntarios de hospicio prestan una mano útil realizando tareas domésticas, haciendo recados, ayudando en cuestiones de asistencia personal, como el baño y el vestido, y ofreciendo apoyo, guía y compañía al paciente y a su familia.

¿Quién brinda cuidados de hospicio?

El hospicio un enfoque de equipo para discutir tanto las necesidades del paciente como las de los miembros de la familia. Un equipo interdisciplinario del cuidado de la salud, compuesto por médicos, enfermeras, asistentes, trabajadores sociales, clérigos y/o voluntarios, brinda guía y cuidado. Un plan de cuidado de hospicio de calidad por lo general puede adaptarse específicamente a las necesidades y los deseos de cada paciente.

¿Cuándo debería utilizar el cuidado de hospicio?

El hospicio resulta apropiado para cualquier persona que padezca una enfermedad terminal. La mayoría de los programas de hospicio requieren que al paciente le queden menos de seis meses de vida para poder utilizar los servicios que brindan. Su médico sí debe certificar que es su opinión médica al tiempo que se emite la orden,

que su pronóstico es aproximadamente seis meses o menos de vida. Todos los involucrados en este proceso saben que estas son sólo opiniones, aunque especializadas, y los servicios de hospicio pueden continuar si uno vive más allá de los seis meses. En ese caso, su doctor deberá recertificar su necesidad de cuidados de hospicio, a fin de que Usted pueda continuar recibiendo beneficios de cuidado de salud de hospicio.

¿Cómo podría sentirme al considerar el cuidado de hospicio?

Aceptar la probabilidad de una expectativa de vida limitada es un proceso individual. Es común sentir una gama de emociones angustiantes al tener el primer diagnóstico de una enfermedad o dolencia que probablemente puede resultar en muerte dentro de un espacio de tiempo relativamente breve, o al tener que enfrentarse con una enfermedad que ha progresado a sus fases finales. Estas emociones pueden incluir ansiedad, temor, tristeza, depresión, desesperación o furia. Estas emociones influyen en la respuesta del individuo a los cuidados de hospicio.

También otras cosas pueden afectar la reacción de una persona a los cuidados de hospicio. Ellas incluyen la edad, los valores, la espiritualidad y el propósito de la vida de una persona, y las relaciones con su familia y sus amigos. Además, la determinación de la expectativa de vida no es una ciencia exacta, y nadie puede decir con certeza cómo se desarrollará la situación de final de la vida de una persona. Así, los pasos para que las personas consideren los cuidados de hospicio como una opción difieren ampliamente. Algunas los adoptan rápido, mientras que otras pueden tomarse más tiempo para encontrar su camino a los cuidados de hospicio. Otros, incluso, pueden no hacerlo nunca.

¿Cómo me conecto con un programa de hospicio?

Muchas comunidades de los Estados Unidos tienen acceso a un programa de hospicio, como parte de un hospital local o como una organización o agencia separadas. Su proveedor primario de cuidados puede estar en condiciones de referirlo a un programa de hospicio. De no ser así, por favor consulte la sección de recursos que se encuentra al final de este manual, para encontrar un programa de hospicio local en su zona. No necesita contar con un proveedor de cuidados de salud para contactarse con un programa de hospicio. Sin embargo, sin importar de qué manera contacta al hospicio, a fin de que Usted reciba los servicios, es necesaria la intervención de un médico que requiera los cuidados de hospicio.

¿Cómo elijo un programa de hospicio?

Los programas de hospicio varían. Así, un programa que se adecua bien a algunos pacientes, puede no hacerlo a las necesidades y deseos de otros. Además, los

servicios, las horas, el personal, los voluntarios, los costos y los programas pueden variar de hospicio en hospicio. Al investigar sobre los programas de hospicio, visite o llame a varios proveedores de hospicio diferentes y averigüe acerca de su filosofía, los servicios que brindan y los costos.

¿Cómo pago un hospicio?

La mayoría de los planes de seguro privados, los HMO y otras organizaciones de cuidados gerenciados incluyen los cuidados de hospicio como un beneficio. A aquellos que reúnen las condiciones de elegibilidad de *Medicare*, ésta les cubrirá los cuidados de hospicio relacionados con enfermedades terminales, sin importar el lugar en que se brinde el hospicio, incluyendo el hospital, el hogar u otro sitio. El beneficio de hospicio de *Medicare* elimina la carga de papeleo burocrático, ya que no se exige a las familias presentar reclamos o pagar cuentas. Los pacientes recibirán todo el equipamiento médico y los medicamentos a través de su beneficio de hospicio de *Medicare*.

Si un paciente que está recibiendo servicios de hospicio de *Medicare* decide volver al tratamiento convencional luego de haber aceptado cuidados de hospicio, puede volver a su cobertura regular de *Medicare* en vez de la cobertura de hospicio de *Medicare* en cualquier momento.

La mayoría de los estados brinda *Medicaid* a pacientes de hospicio. Para averiguar cuál es la cobertura de *Medicaid* de su estado, llame el Centro de *Medicare* y *Medicaid* (*Center for Medicare and Medicaid*).

Teléfono: 1-877-267-2323

Aquellos que carecen de seguro, *Medicare* o *Medicaid*, o aquellos que no pueden pagar cuidados de hospicio por cualquier razón, deben conocer que muchas organizaciones de hospicio no negarán el servicio a nadie. Las donaciones de caridad ayudan a los programas de hospicio a brindar servicios a aquellos que los necesitan.

Dónde obtener ayuda

Recursos nacionales

Fundación Hospicio Americana (*American Hospice Foundation*). La misión de esta fundación nacional es mejorar el acceso a cuidados de hospicio de calidad, a través de la educación pública, adiestramiento profesional y asesoramiento al consumidor. Tres artículos útiles, “Debunking the Myths of Hospice” (“Desmintiendo los Mitos de los Hospicios”) (en particular, páginas 2 a 5), “The Medicare Hospice Benefit” (“Los Beneficios de Hospicio de *Medicare*”), y “What to Expect and Demand From a Good Hospice” (“¿Qué Esperar y demandar de un Buen Hospicio?”) están disponibles. Teléfono: 1-202-223-0204. Sitio *Web*: www.americanhospice.org

Asociación de Hospicios de América (AHA) (*Hospice Association of America – HAA*). Afiliada a la Asociación Nacional para los Cuidados Hogareños y los Cuidados de Hospicio (ANCH) (*National Association for Home Care and Hospice Care – NAHC*), esta agencia ofrece información general acerca de los hospicios, incluyendo guías al consumidor, hechos de interés, perspectivas históricas y demás información esencial. Teléfono: 1-202- 546-4759. Sitio *Web*: <http://www.nahc.org/HAA/consumer.html>

Fundación de Hospicios de América (*Hospice Foundation of America*). Esta fundación nacional actúa como asesora respecto de los cuidados de hospicio, llevando adelante programas de educación pública e información para los enfermos terminales, así como para los individuos de todas las edades que están sufriendo. Este sitio *Web* define el concepto de hospicio, ofrece consejos para localizar servicios de hospicio, contiene listas de preguntas que hay que realizar a los representantes de los hospicios cuando se está seleccionando uno, y trae una sección de historias de gente que ha experimentado en forma personal los servicios de hospicio. Se puede ordenar por teléfono o por Internet un folleto gratuito, “Choosing Hospice” (“Elegir Hospicio”).

Teléfono: 1-800-854-3402. Sitio *Web*: www.hospicefoundation.org

VínculoHospicio (*HospiceLink*). Este es un servicio del Instituto de Educación de Hospicios (*Hospice Education Institute*), una organización sin fines de lucro independiente. VínculoHospicio ayuda a las personas mediante la búsqueda de información y educación acerca del cuidado de hospicio, y hace referidos a hospicios en los 50 estados. Cuenta con una base de datos computarizada y un directorio actualizado de la totalidad de los programas de cuidados de hospicio y paliativos de los Estados Unidos. No se cobra nada por ningún servicio de VínculoHospicio. Toda la información y el apoyo se brindan por teléfono. Teléfono: 1-800-331-1620.

Red Hospicios (*Hospice Net*). Es una organización que trabaja exclusivamente a través de Internet. El sitio contiene más de cien artículos sobre temas relacionados con el fin de la vida. Se dedica a brindar información y apoyo tanto a pacientes que están enfrentando enfermedades que amenazan sus vidas, como a sus familias y amigos. Esta organización también puede ayudarlo a encontrar un hospicio local. Sitio *Web*: <http://www.hospicenet.com>

Organización Nacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos (ONCHP) (*National Hospice and Palliative Care Organization – NHPCO*). Esta organización está comprometida con el mejoramiento de los cuidados de fin de la vida y con la expansión del acceso a los cuidados de hospicio para los enfermos terminales y sus familias. El sitio *Web* ofrece información sobre la filosofía de los hospicios y consejos

para seleccionar uno de ellos. También contiene claves para los cuidados de calidad, un directorio nacional de hospicios y una sección útil de preguntas frecuentes. Además, tiene tres Guías del Consumidor extremadamente valiosas que discuten los siguientes temas: “Selecting a Hospice” (“Seleccionar un Hospicio”), “The Medicare Hospice Benefit” (“Los Beneficios de Hospicio de *Medicare*”) y “Communicating End-of-Life Wishes” (“Comunicando los Deseos de Fin de la Vida”).

Teléfono: 1-800-658-8898. Sitio *Web*: www.nhpco.org

Opciones pagas de hospicio: la cobertura de *Medicare* y *Medicaid*

Medicare. Esta agencia ofrece un folleto gratuito, “Medicare Hospice Benefits” (“Beneficios de Hospicio de *Medicare*”), que cubre el programa de hospicio, condiciones de elegibilidad, beneficios, cómo escoger un programa de hospicio y dónde obtener más ayuda.

Teléfono: 1-800-633-4277 ó 1-877-486-2048.

Sitio *Web*: www.medicare.gov/Publications/Pubs/pdf/02154.pdf

Medicaid. El programa *Medicaid* del Estado de Nueva York brinda cuidado de hospicio a personas que tienen pronósticos médicos de vida de seis meses o menos si la enfermedad terminal sigue su curso normal. Para mayor información, llame a la Línea *Medicaid* del Estado de Nueva York, 1-800-541-2831. En la ciudad de Nueva York, los residentes también pueden llamar a la Administración de Recursos Humanos (*Human Resources Administration*), llamada gratuita, al 1-877-472-8411.

Sitio *Web*: www.cms.hhs.gov

Recursos en el Estado de Nueva York

Asociación de Cuidados de Hospicio y Paliativos del Estado de Nueva York (*Hospice and Palliative Care Association of New York State*). Brinda recursos de fin de vida en el Estado de Nueva York. Seleccione la sección “Encuentre un Programa de Hospicio”. Teléfono: 1-518-446-1483. Sitio *Web*: www.hpcanys.org

Este material le brinda información general y breve sobre este tema del cuidado de la salud. Sin embargo, éste no reemplaza las instrucciones específicas de sus proveedores del cuidado de la salud. Para obtener respuestas a otras preguntas que usted pueda tener, consulte a su médico o a otro proveedor del cuidado de la salud.

Copyright NewYork-Presbyterian Hospital 2005. Se reserva todos los derechos.