Entender el hospicio

Lo que las familias necesitan saber

Una guía clara y compasiva para entender los cuidados de hospicio: qué son, a quién atienden y qué puede esperar su familia.

> Idea clave: El hospicio no significa darse por vencido. Es una filosofía de cuidado centrada en el confort, la dignidad y la calidad de vida de las personas con una enfermedad que limita la vida.

1. Qué ES el hospicio

El hospicio es un cuidado centrado en el confort para personas que tienen una enfermedad que limita la vida. No es darse por vencido: es un cambio de enfoque, de intentar curar la enfermedad a asegurarse de que la persona esté lo más cómoda posible.

El hospicio es una filosofía de cuidado, no un lugar. La mayor parte de los cuidados de hospicio se brindan en casa: en la sala, en la habitación, dondequiera que la persona esté más cómoda. También pueden brindarse en casas de reposo (nursing homes), residencias de vida asistida o centros de hospicio dedicados.

El equipo de hospicio rodea al paciente y a la familia con atención médica, apoyo emocional, acompañamiento espiritual y ayuda práctica. La meta es la mejor calidad de vida posible durante el tiempo que quede.

El hospicio significa:

- Que el confort y la dignidad son lo primero
- Que el dolor y los síntomas se tratan activamente
- Que se cuida a la persona completa — cuerpo, mente y espíritu
- Que la familia también recibe apoyo

2. Lo que el hospicio NO ES

El hospicio NO es “perder la esperanza”. La esperanza simplemente cambia de forma. En lugar de esperar una cura, las familias esperan confort, paz, tiempo significativo juntos y una partida serena.

El hospicio NO es solo para los últimos días. Muchas personas se benefician del hospicio durante semanas o meses. Cuanto antes comience, más apoyo recibirá.

El hospicio NO es solo para el cáncer. El hospicio atiende a personas con insuficiencia cardíaca, EPOC, demencia, ELA, enfermedad renal, enfermedad hepática y muchas otras condiciones.

El hospicio NO es solo para personas mayores. Personas de cualquier edad, incluidos los niños, pueden recibir cuidados de hospicio.

El hospicio NO acelera la muerte. Las investigaciones muestran de manera constante que los pacientes de hospicio a menudo viven tanto o más que quienes no reciben hospicio.

Usted SÍ PUEDE dejar el hospicio. Elegir el hospicio no es un camino sin regreso. Puede revocar el hospicio en cualquier momento y volver al tratamiento curativo.

> Importante
> Si alguien le dice que el hospicio significa “ya no hay nada más que podamos hacer”, eso no es correcto. El hospicio significa que hay mucho que podemos hacer; el enfoque simplemente cambia hacia el confort y la calidad de vida.

3. Los 4 niveles de cuidados de hospicio

Medicare define cuatro niveles distintos de cuidados de hospicio. Su equipo de hospicio determinará qué nivel es el adecuado según las necesidades actuales del paciente.

Cuidado rutinario en el hogar

Es el nivel más común. El equipo de hospicio hace visitas regulares al hogar (o al centro donde vive el paciente): por lo general, una enfermera varias veces por semana, un asistente para el cuidado personal y otros miembros del equipo según sea necesario. Entre visitas, usted tiene acceso por teléfono a la enfermera de guardia las 24 horas, los 7 días de la semana.

Cuidado continuo en el hogar

Cuando un paciente pasa por una crisis médica (como dolor intenso sin control, ansiedad aguda o dificultad para respirar), el hospicio puede brindar de 8 a 24 horas de atención de enfermería continua en el hogar. Es de corto plazo y está pensado para volver a controlar los síntomas.

Atención general para pacientes internados (GIP)

Si los síntomas no se pueden controlar en casa, el paciente puede ser trasladado a un hospital, a una unidad de hospicio para pacientes internados o a un centro de enfermería especializada para un control intensivo y de corto plazo de los síntomas. La meta es estabilizar los síntomas para que el paciente pueda regresar a casa.

Cuidado de relevo (respite)

Cuidar a alguien es agotador. El cuidado de relevo permite que el paciente se quede en un centro aprobado por Medicare hasta por 5 días para que el cuidador principal pueda descansar. Este beneficio se puede usar más de una vez.

> No necesita pedir estos niveles usted mismo. Su equipo de hospicio le recomendará el nivel de cuidado adecuado. Pero saber que existen le ayuda a entender sus opciones y a abogar por su ser querido.

4. Su equipo de hospicio

Los cuidados de hospicio los brinda un equipo interdisciplinario. Cada miembro tiene una función específica:

Médico director del hospicio — Supervisa el plan de cuidado general, trabaja con el médico de cabecera del paciente, certifica que el paciente cumple los requisitos para el hospicio y ajusta los medicamentos.

Enfermera registrada (RN) / Administradora de caso — Su principal contacto clínico. Controla los síntomas, administra los medicamentos, enseña a la familia qué esperar y coordina el cuidado. Disponible por teléfono las 24 horas, los 7 días de la semana.

Trabajador social — Ayuda con el apoyo emocional, la planificación de directivas anticipadas, las preguntas sobre seguros y finanzas, los recursos comunitarios y la dinámica familiar.

Capellán / Consejero espiritual — Brinda apoyo espiritual sin importar la tradición de fe (o la ausencia de fe). Ayuda con las inquietudes existenciales, el trabajo de legado y el sentido del final de la vida.

Asistente de enfermería certificado (CNA) / Asistente de salud en el hogar — Ayuda con el baño, el arreglo personal, la ropa, tareas ligeras del hogar y compañía. Por lo general, visita 2–3 veces por semana.

Voluntarios — Brindan compañía, hacen mandados, acompañan al paciente para que los cuidadores puedan descansar y ofrecen otro tipo de apoyo no médico.

Consejero de duelo — Acompaña a la familia hasta por 13 meses después de la muerte del paciente mediante llamadas, visitas, correspondencia y grupos de apoyo.

5. Lo que cubre el hospicio

Bajo el Beneficio de Hospicio de Medicare, el hospicio cubre una amplia variedad de servicios y suministros relacionados con el diagnóstico terminal, con poco o ningún costo para la familia:

- Medicamentos relacionados con el diagnóstico de hospicio (medicamentos para el dolor, contra las náuseas, para la ansiedad, etc.)
- Equipo médico duradero — cama de hospital, silla de ruedas, andadera, inodoro portátil junto a la cama, equipo de oxígeno
- Suministros médicos — guantes, materiales para el cuidado de heridas, protectores para la incontinencia, jeringas
- Enfermera de guardia 24/7 — siempre hay una enfermera disponible por teléfono, de día o de noche
- Cuidado de relevo — hasta 5 días de atención como paciente internado para que los cuidadores puedan descansar
- Apoyo en el duelo — consejería de duelo para la familia durante 13 meses después de la muerte
- Todas las visitas del equipo — visitas de enfermería, trabajo social, capellán, asistente y voluntarios

Nota: El hospicio no cubre los tratamientos destinados a curar la enfermedad terminal, el alojamiento y la comida en una casa de reposo (excepto para cuidado de relevo o GIP), ni los medicamentos no relacionados con el diagnóstico de hospicio. Su Medicare regular o su seguro sigue cubriendo esos gastos.

6. Cómo calificar para el hospicio

Para calificar para el Beneficio de Hospicio de Medicare, un médico debe certificar que el paciente tiene una expectativa de vida de 6 meses o menos “si la enfermedad sigue su curso normal”.

Esto no significa que la persona morirá exactamente en 6 meses. Es un cálculo médico, no una cuenta regresiva. Muchos pacientes viven más de 6 meses en hospicio, y eso está perfectamente bien.

Los requisitos para el hospicio se revisan periódicamente. Si el paciente sigue cumpliendo los requisitos después de 6 meses, puede volver a ser certificado y seguir recibiendo cuidados de hospicio. No hay un límite máximo de tiempo mientras el paciente siga cumpliendo los criterios.

> ¿Quién puede referir a alguien al hospicio? Cualquier persona puede hacer un referido: el médico del paciente, un familiar, el propio paciente, un planificador de altas del hospital o un amigo. No necesita esperar a que un médico lo mencione.

7. Sus derechos

Como paciente de hospicio o como familiar cuidador, usted tiene derechos importantes:

- Puede dejar el hospicio en cualquier momento. Nunca queda atado. Si quiere volver a buscar un tratamiento curativo, puede revocar el hospicio y regresar más adelante si lo necesita.
- Puede cambiar de proveedor de hospicio. Si no está satisfecho con su agencia de hospicio, tiene derecho a cambiarse a otra.
- Puede pedir otra enfermera u otro asistente. Si no se siente cómodo con algún miembro del equipo, puede pedir a otra persona.
- Tiene derecho al control del dolor. Un control adecuado del dolor es un derecho fundamental. Si el dolor de su ser querido no se está controlando, dígalo — y siga diciéndolo.
- Tiene derecho a estar informado. El equipo de hospicio debe explicarle el plan de cuidado, responder sus preguntas con honestidad e incluirle en las decisiones.

Fuentes

1. Medicare.gov — Medicare Hospice Benefits — https://www.medicare.gov/coverage/hospice-care
2. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) — https://www.nhpco.org/hospice-care-overview/
3. National Institute on Aging (NIA) — https://www.nia.nih.gov/health/hospice-and-palliative-care/what-are-palliative-care-and-hospice-care
4. CaringInfo (NHPCO) — https://www.caringinfo.org/types-of-care/hospice-care/
5. CMS Medicare Hospice Benefits — https://www.cms.gov/medicare/payment/hospice



KNIGHTS of COMFORT

HOSPICE AND PALLIATIVE CARE

Comparta esta guía con una familia que la necesite.

Recursos basados en evidencia para familias que enfrentan el final de la vida