

Seleccionando un Hospicio

Una guía para el cliente



MINNESOTA NETWORK OF
HOSPICE & PALLIATIVE CARE

En Minnesota, la Red de Hospicio y Cuidados Paliativos (MNHPC) promueve la calidad de vida en nuestras comunidades a través del cuidado de hospicio y los cuidados paliativos. Para lograr este objetivo, MNHPC se compromete a ser:

- » Un catalizador para el cambio en la cultura y un proveedor de bienestar en el cuidado de los pacientes terminales.
- » La voz del cuidado de hospicio y el cuidado paliativo y de la promoción de la planificación anticipada de cuidados médicos.
- » Una influencia para educar a las personas y a las organizaciones.

Con una gran cantidad de proveedores en todo el territorio de Minnesota, el trabajo de la MNHPC llega a las comunidades de todo el estado.

Escrito originalmente en 1997 con la subvención de la Fundación Allina como parte del proyecto de su Programa DECIDE.

© 1997 Organización de Hospicio de Minnesota. Todos los derechos reservados.

© 2da Edición, Revisada en 1998. Todos los derechos reservados.

© 3ra Edición, Revisada en el 2000. Todos los derechos reservados.

© 4ta Edición, Revisada en el 2009. Todos los derechos reservados.

© 5ta Edición, Revisada en el 2010. Todos los derechos reservados.

Tabla de Contenido

Introducción	2
¿Qué hace que el cuidado de hospicio sea especial?.....	4
¿Cómo brindará el cuidado de hospicio apoyo para mi familia?	6
¿Quién paga por mis cuidados médicos?.....	8
¿Cómo encuentro un programa de hospicio?	10

INTRODUCCIÓN

El solo hecho de pensar que usted o algún ser querido está transitando los últimos momentos de su vida puede ser abrumador. Puede parecer que ya no hay esperanza, que no hay nada más que se pueda hacer.

Pero puede hacer mucho. El cuidado de hospicio se encuentra disponible para que usted viva cómodamente con el amor y el apoyo de sus familiares y amigos.

El cuidado de hospicio es una manera especial de cuidar a las personas que padecen de una enfermedad terminal.

Cuidado de hospicio:

- » **Pone énfasis en vivir los días que quedan lo más plenamente posible.**
- » **Provee un alivio de los dolores físicos, espirituales y emocionales que a menudo son parte de una enfermedad terminal.**
- » **Cuida por completo tanto al paciente como a su familia.**
- » **Provee apoyo en el duelo a la familia.**

"Usted es importante hasta el último momento de su vida, y hacemos todo lo que podemos, no solo para ayudarlo a morir en paz, sino que también le ayudamos a vivir hasta que llegue el día de su muerte".

*Dame Cicely Saunders,
fundadora del primer centro
de cuidados paliativos.*

"Gracias por ser honestos conmigo, por educarme, por sostener mi mano, por guiarme, por preocuparse por mí, por reír conmigo, por ayudarme en todas las maneras posibles y algunas veces en maneras no tan posibles".

Judy, amiga de una paciente de un centro de cuidados paliativos.

La esposa de un paciente de cuidado de hospicio dijo: "Sabíamos que el pronóstico de Mark no era bueno, pero también sabíamos que teníamos que vivir el presente y que contábamos con la ayuda del hospicio. Con eso en mente, decidimos hacer lo que podíamos día a día, y todos los días que quedaran por delante. Lo que queríamos era crear un buen recuerdo de cada día. Un día tuvimos un almuerzo especial solo para nosotros dos; otro día organizamos fotografías y grabamos historias para los niños. Cosas simples como esas. Si lo piensas, no es una mala manera de vivir".

El propósito de este folleto es mostrarle cómo el cuidado de hospicio puede ser de mucha ayuda. Las citas son de personas de Minnesota que han tenido experiencias de primera mano con el cuidado de hospicio. Sus palabras ilustran cómo el cuidado de hospicio los ayudó a sacar el mayor provecho de los últimos días de vida de sus seres queridos.

Los cuidados de hospicio ofrecen ayuda y hacen que la esperanza se mantenga viva cuando hay que lidiar con las decisiones difíciles que son parte de una enfermedad terminal.



¿QUÉ HACE QUE EL CUIDADO DE HOSPICIO SEA ESPECIAL?

“La visión reflexiva y la honestidad de la filosofía de hospicio nos permitieron atravesar este difícil momento con más comprensión y dignidad de la que pensé que era posible”.

Rachel, hija de una paciente de un centro de cuidados paliativos.

“Nuestra madre pudo morir en condiciones casi perfectas”. La privacidad nos permitió lidiar abiertamente con nuestros sentimientos y consolar a nuestra madre de una manera más íntima”.

George, hijo de una paciente de un centro de cuidados paliativos.

El cuidado de hospicio tiene su origen en la vieja tradición que data de siglos atrás, de preparar regalos para aquellos que van a emprender un largo viaje. Actualmente, el hospicio es un tipo de cuidado especial que ayuda a las personas que padecen de una enfermedad terminal a vivir sus últimos meses cómodamente y con dignidad.

El cuidado de hospicio provee apoyo físico, emocional y espiritual para el paciente y su familia, en el ambiente que le resulte más cómodo al paciente.

UN EQUIPO MÉDICO A DOMICILIO

El hospicio le lleva un equipo médico a su domicilio. Sin importar si su hogar es una casa, un departamento, una residencia de ancianos, un centro de vida asistida o un centro de cuidados paliativos.

Se encuentra disponible la asistencia de su médico y de un equipo profesional de hospicio que incluye enfermeras, trabajadores sociales, ayudantes de atención médica domiciliaria y de tareas domésticas, consejeros espirituales, voluntarios y consejeros de duelo. Debido a que sus necesidades son únicas, el equipo de hospicio trabaja en conjunto con usted y elabora un plan personalizado para su cuidado.

EQUIPO DE CUIDADO DE HOSPICIO

Usted y su familia son lo más importante para el equipo de cuidado de hospicio, y están presentes en todas las decisiones.



** La familia puede incluir a los parientes directos, los amigos, los vecinos o a los parientes lejanos.*

¿CÓMO PROVEE EL CUIDADO DE HOSPICIO APOYO PARA MÍ Y PARA MI FAMILIA?

La mayoría de las familias tienen poca o ninguna experiencia en el cuidado de alguien que está transitando los últimos momentos de su vida, y no creen que puedan manejar esta responsabilidad. En estas situaciones, el cuidado de hospicio puede ser de gran ayuda.

El cuidado de hospicio provee el apoyo, la enseñanza y la experiencia que le permitirá a su familia brindarle el cuidado que usted necesita.

Con la ayuda y guía del equipo de hospicio, se espera que su familia realice lo siguiente:

- » Provea un ambiente seguro y cómodo para su cuidado.
- » Avise al equipo de hospicio si hay cambios en su condición.
- » Lo ayude con sus necesidades personales, tales como alimentarse, bañarse y tomar los medicamentos.

El cuidado de cada persona varía. Algunos son activos e independientes. Algunos se encuentran en reposo absoluto y necesitan un cuidado intensivo. Algunos necesitan un poco de los dos. La frecuencia y el tipo de servicios de hospicio son personalizados para cumplir con sus necesidades y las de su familia.

“Sentí que la carga tan pesada que tenía sobre mis hombros se aligeró notablemente, porque sabía que aquí habría gente entrenada con quien podríamos compartir el cuidado de mi esposo”.

Shirley, esposa de un paciente de un centro de cuidados paliativos.

PARA BRINDAR APOYO A USTED Y A SU FAMILIA, EL PROGRAMA DE HOSPICIO:

- » Provee cuidados de alivio que incluyen medicamentos y terapias para aliviar el dolor y controlar los síntomas.
- » Se encuentra disponible las 24 horas del día para responder preguntas.
- » Ofrece consejería emocional y espiritual.
- » Enseña técnicas específicas de cuidado, tales como indicaciones de cómo dar vuelta, posicionar y trasladar al paciente, cómo bañarlo y cómo darle los medicamentos.
- » Dispone de todo el equipamiento necesario, como cama de hospital, oxígeno, inodoro portátil y silla de ruedas.
- » Coordina cualquier tipo de ayuda adicional y servicios que se necesiten en el hogar.
- » Provee información acerca de establecimientos alternativos, tales como residencias de ancianos o centros de cuidados paliativos.
- » Ofrece servicios de apoyo en el duelo, que pueden incluir cartas, contacto telefónico o personal, consejería, así como también, diferentes oportunidades para compartir experiencias en grupos de apoyo organizados.

¿QUÉ SUCEDE SI VIVO SOLO O NO TENGO FAMILIA CERCA?

El programa de hospicio trabajará en conjunto con usted para abordar su situación particular y asegurar su bienestar y seguridad.

Servicios cubiertos por Medicare (seguro médico para personas mayores)

- » Servicios médicos
- » Cuidado de enfermería
- » Equipo médico
- » Suministros médicos
- » Medicamentos para el control de los síntomas y el alivio del dolor*
- » Cuidado de hospitalización a corto plazo
- » Cuidado de relevo*
- » Ayudante de atención médica domiciliaria y de tareas domésticas
- » Terapia física y ocupacional y patólogos del habla
- » Servicios sociales médicos
- » Nutricionistas y otras consejerías

** Medicare cubre el costo total de estos servicios. Sin embargo, el cuidado de hospicio tiene la opción de cobro de un copago de hasta cinco dólares por cada prescripción y un pequeño copago por el cuidado de relevo para pacientes internados.*

¿QUIÉN ES ELEGIBLE PARA EL CUIDADO DE HOSPICIO?

El cuidado de hospicio es apropiado para las personas con cualquier enfermedad terminal, según lo haya determinado el médico que atiende al paciente. Se proporciona el cuidado, independientemente de la edad, la nacionalidad, el género, la raza, las creencias religiosas o la orientación sexual.

¿QUIÉN PAGA POR MIS CUIDADOS MÉDICOS?

Medicare, Medical Assistance, MinnesotaCare y los seguros comerciales cubren los servicios de cuidado de hospicio. Su programa de hospicio trabaja en conjunto con usted y su familia para identificar las diferentes formas de pago. Sin embargo, el cuidado se brinda independientemente de su capacidad de pago.

MEDICARE

El cuidado de hospicio está cubierto por el Beneficio de Hospicio de Medicare (parte A). Puede elegir este beneficio completo si:

- » Usted es elegible para Medicare parte A.
- » Su médico y el director médico de hospicio certifican que usted padece de una enfermedad terminal con una expectativa de vida de seis meses o menos.
- » Usted se inscribe en el programa de cuidado de hospicio en vez de utilizar los beneficios convencionales que ofrece Medicare en caso de una enfermedad terminal.
- » Recibe los cuidados de un programa de hospicio certificado de Medicare.

Medicare solo cubre los servicios autorizados por el programa de hospicio de Medicare. El cuidado a toda hora está cubierto solamente en algunos casos de crisis médicas. Puede discontinuar el beneficio de cuidado de hospicio en cualquier momento y volver a utilizar los beneficios convencionales que ofrece Medicare.

Mientras se encuentre inscrito en un programa de cuidado de hospicio, los beneficios convencionales que ofrece Medicare seguirán estando disponibles para el tratamiento de problemas de salud que no se encuentren relacionados con su enfermedad terminal. Los beneficios completos de la parte B para los servicios médicos también seguirán estando disponibles.

Si el cuidado de hospicio que eligió no está certificado por Medicare, Medicare le proveerá algunos servicios y trabajará con otras agencias para brindarle los servicios cubiertos por Medicare.

MEDICAL ASSISTANCE Y MINNESOTACARE

Si usted es elegible para Medical Assistance y MinnesotaCare, también tendrá un beneficio de cuidado de hospicio, el cual incluye los mismos servicios que el Beneficio de Hospicio de Medicare.

SEGURO COMERCIAL

En la mayoría de los casos, si usted posee una cobertura médica a través de una compañía de seguros, es elegible para tener un beneficio de cuidado de hospicio. Si no está seguro acerca del beneficio de cuidado de hospicio que le corresponde por su plan de seguro, consulte con su agente de seguros o con un representante de hospicio.

¿CÓMO ENCUENTRO UN PROGRAMA DE HOSPICIO?

Elegir el cuidado de hospicio significa que usted ha decidido buscar un cuidado orientado a la comodidad para vivir lo que le queda de vida de la manera más plena posible.

Hable con su médico acerca de cuándo el hospicio es una opción apropiada para usted. Hágale saber su interés en el cuidado de hospicio y pídale ayuda para tomar esa decisión. También, puede hablar con su enfermera o contactarse directamente con el programa de cuidado de hospicio.

Los programas de cuidado de hospicio tienen arreglos con hospitales y residencias de ancianos para el cuidado hospitalario de corto plazo y el cuidado temporal. Si prefiere un hospital o instalación privada, consulte cuál es el programa de cuidado de hospicio que ofrecen allí.

El Departamento de Salud de Minnesota es quién licencia los programas de hospicio y hace visitas a las localidades de manera que usted puede estar seguro de que el hospicio cumple con los lineamientos de calidad.

Además, los programas de hospicio pueden optar por convertirse en programas certificados por Medicare y, así, cumplir con las guías federales para el cuidado y los procesos de encuestas.

Si su médico no tiene una recomendación para hacerle, puede comunicarse con la Red de Hospicio y Cuidados Paliativos de Minnesota al 651 659 0423 o con la línea gratuita al 800 214 9597 y solicitar una lista de los programas de cuidado de hospicio licenciados por el estado y certificados por Medicare. También, puede comunicarse con el Departamento de Salud de Minnesota al 651 201 4101.

¿QUÉ SUCEDE SI TENGO UNAS PREOCUPACIONES ACERCA DEL CUIDADO QUE RECIBO?

Usted tiene el derecho de discontinuar los servicios de hospicio en cualquier momento o de cambiarse a otro programa de hospicio.

El equipo de hospicio revisará con usted la declaración de derechos del paciente de hospicio. Este documento brinda información acerca de sus derechos como paciente y de cómo manejar las preocupaciones que usted pueda tener acerca de su cuidado.

También puede solicitar asistencia a través del Servicio de Quejas de la Oficina de Salud (OHFC, por sus siglas en inglés) al 800.369.7994 o a la Oficina del Defensor del Pueblo para los Cuidados a Largo plazo al 800.657.3591.

¿NECESITO UNA DIRECTIVA DEL CUIDADO DE LA SALUD?

No está obligado a tener una Directiva del Cuidado de la Salud para inscribirse en un programa de cuidado de hospicio. No obstante, redactar una Directiva del Cuidado de la Salud es una buena idea para ayudar a su familia a tomar decisiones en su nombre si usted no es capaz de hacerlo.

Los adultos competentes tienen el derecho de tomar sus propias decisiones con respecto del cuidado de su salud; esto incluye el derecho de poder elegir qué tipo de atención médica acepta, rechaza o interrumpe. Sin embargo, puede haber ocasiones en las cuales usted no puede expresar lo que desea que se haga. Por este motivo, es importante que manifieste por escrito qué es lo que desea.

Existen muchos asuntos importantes en los que hay que pensar. Hable con su familia, sus amigos, su médico, su ministro religioso y otras personas importantes para que le ayuden a tener una idea clara de qué es lo que quiere. El personal de hospicio se encuentra disponible para brindarle información sobre este tema.

GLOSARIO

Centro de cuidados paliativos

Un centro que provee cuidados paliativos las 24 horas a los pacientes de hospicio en un ambiente parecido al de un hogar.

Cuidado de alivio

Cuidado que alivia el dolor y el sufrimiento y controla los síntomas debilitantes pero que no evita la muerte.

Cuidado de relevo

Cuidado de corto tiempo que puede ser provisto en un hospital o en una residencia de ancianos para aliviar a la familia del cuidado diario del paciente.

Cuidados Paliativos de Minnesota

Cuidado que se enfoca en aliviar los síntomas y se encuentra designado a cumplir con las complejas necesidades de pacientes con una condición crónica. Algunos pacientes que reciben cuidados paliativos continúan buscando cuidados curativos. Esto no sucede con los pacientes bajo cuidado de hospicio.

Directiva del Cuidado de la Salud

Un documento legal para que las personas puedan manifestar sus deseos acerca de la atención médica, los tratamientos y las preferencias en caso de que queden incapacitados. Las Directivas del Cuidado de la Salud incluyen las Directivas Anticipadas, los Testamentos en Vida y los Poderes Legales Médicos. A la persona designada para tomar decisiones en caso de incapacidad del paciente se la conoce como agente o apoderado de atención de salud.

Enfermedad terminal

Una enfermedad o condición incurable e irreversible. Cuando una persona es diagnosticada como un enfermo terminal, su expectativa de vida se reduce a un periodo relativamente corto.

Hospicio

Una filosofía de cuidado de pacientes con enfermedades terminales que pone énfasis en la comodidad del paciente por encima de la cura. El cuidado de hospicio está a cargo de un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, quienes atienden las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente y de su familia y proveen servicios de apoyo en el duelo a la familia. La mayoría de los cuidados de hospicio tienen lugar en el hogar, pero también se encuentran disponibles en hospitales, residencias de ancianos y en centros de cuidados paliativos

Residencia de ancianos

Una instalación para varias personas que provee cuidados básicos o especializados que son provistos por personal contratado por esa instalación.

Vida asistida

Es un concepto de servicio, no un lugar. Los programas de vida asistida por lo general incluyen un paquete de servicios, tales como comidas, servicio de limpieza y quehaceres domésticos, traslados, actividades recreativas y un sistema de respuesta ante emergencias.

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN O REFERIDO

Red de Hospicio y Cuidados Paliativos de Minnesota (MNHPC)

2365 McKnight Road N, Suite 2
North Saint Paul, Minnesota 55109
p: 651 659 0423 / 800 214 9597
f: 651 659 9126
www.mnhpc.org

Organización Nacional de Hospicio y Cuidados Paliativos

800 658 8898

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN ACERCA DE MEDICARE Y LAS LICENCIAS

Departamento de Salud de Minnesota 651 201 4101
MinnesotaCare: 651 297 3862
Medicare: 800.MEDICARE (633 4227)

PARA PRESENTAR UNA QUEJA ACERCA DE UN CENTRO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Oficina del Ombudsman (defensor de los consumidores) para los Cuidados a Largo Plazo

651 431 2555
800 657 3591

Servicio de Quejas de la Oficina de Salud

651 201 4201
800 369 7994

PARA OBTENER INFORMACIÓN ACERCA DE LOS RECURSOS COMUNITARIOS

Senior LinkAge Line

800 333 2433



MINNESOTA NETWORK OF
HOSPICE & PALLIATIVE CARE

www.mnhpc.org