



Acogiendo a Nuestros Enfermos Desahuciados

Un Proyecto de la Conferencia Católica de California

Una Explicación sobre el Programa de Servicios para los Pacientes Desahuciados (“Hospice”) y el Cuidado Paliativo

Fuente: [National Hospice and Palliative Care Organization website](http://www.nationalhospiceandpalliativecare.org)

Programa de Servicios para los Pacientes Desahuciados (“Hospice”): Una Perspectiva Histórica

El término “hospicio” (de la misma raíz lingüística que “hospitalidad”) se puede reconstruir hasta los tiempos medievales cuando se refería a un lugar para albergar y recibir a los peregrinos cansados o enfermos en un largo viaje. El nombre se empezó a utilizar para el cuidado especializado que se brinda a los pacientes desahuciados próximos a morir por la doctora Dame Cicely Saunders en 1967. La Dra. Saunders fue quien fundó el primer hospicio moderno —“St. Christopher’s Hospice” (Hospicio San Cristóbal) —en un suburbio residencial de Londres.

Saunders propuso la idea del cuidado especializado para las personas desahuciadas en los Estados Unidos, durante una visita a la Universidad Yale en 1963. En su conferencia, presentada a los estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes, sobre el concepto integral del programa de servicios para los pacientes desahuciados (“Hospice”), incluyó fotografías de pacientes desahuciados con cáncer y sus familiares, que mostraban las diferencias dramáticas existentes antes y después de los tratamientos para el control de los síntomas. Esta conferencia inició la siguiente serie de eventos que germinó el desarrollo del programa de servicios para los pacientes desahuciados (“Hospice”) como lo conocemos hoy día.

Cuidado Paliativo

Las *Normas sobre las Prácticas para los Programas de “Hospice”* de la “National Hospice and Palliative Care Organization” (Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo) describen el cuidado paliativo como:

Los tratamientos que aumentan el bienestar y mejoran la calidad de vida de un paciente en las últimas etapas de su vida. Ninguna terapia específica se excluye de ser considerada. La prueba del cuidado paliativo estriba en el acuerdo entre el paciente, el/los médico/s, el encargado principal del cuidado del paciente, y el equipo de “Hospice” para que el resultado esperado sea aliviar los síntomas penosos, atenuar el dolor, y/o mejorar la calidad de vida. La decisión de intervenir con cuidado activo paliativo se basa en la habilidad de lograr los objetivos enunciados, en vez de afectar la enfermedad subyacente. Se deben seguir evaluando las necesidades del paciente y explorando todas las opciones en tratamientos en el contexto de los valores y síntomas del paciente. Las opciones y decisiones del paciente referente a su cuidado son de capital importancia y se deben seguir.

Programa de Servicios para los Pacientes Desahuciados (“Hospice”)

El programa de servicios para los pacientes desahuciados (“Hospice”) utiliza un método enfocado en la familia, el cual incluye como mínimo, a un equipo de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, consejeros y voluntarios capacitados. Ellos colaboran entre sí, enfocándose en las necesidades del paciente desahuciado, ya sean necesidades físicas, psicológicas o espirituales. El objetivo es mantener al paciente tan libre de dolor y lúcido como sea posible, rodeado de sus seres queridos hasta que muera.

A continuación tenemos una lista de los servicios disponibles para los destinatarios del programa de servicios para pacientes desahuciados (“Hospice”) a través de “Medicare”:

- Médicos que dirigen el cuidado médico del paciente;
- Visitas rutinarias al hogar por enfermeras registradas y enfermeras no diplomadas con licencia;
- Auxiliares de salud doméstica y asistentes para las tareas como vestir y bañar al paciente;
- Trabajadores sociales y consejeros;
- Equipo médico, como camas de hospital;
- Productos médicos, como vendas y sondas;
- Medicinas para controlar los síntomas y aliviar el dolor;
- Apoyo de voluntarios para asistir a los pacientes y a sus seres queridos;
- Fisioterapia, foniatría, terapia ocupacional, y consejería alimenticia.

Acogiendo a Nuestros Enfermos Desahuciados

Un Proyecto de la Conferencia Católica de California

¿Qué es el programa de servicios para los pacientes desahuciados (“Hospice”) y el cuidado paliativo?

Considerados como modelos del cuidado compasivo y de calidad que se proporciona a las personas que enfrentan una enfermedad o lesión que les limita la vida, “Hospice” y el cuidado paliativo comprenden un método de trabajo en equipo para los cuidados médicos especializados, el control del dolor, y el apoyo emocional y espiritual específicamente adaptado a las necesidades y deseos del paciente. También se brinda apoyo a los seres queridos del paciente. El alma de “Hospice” y el cuidado paliativo es la convicción de que cada uno de nosotros tiene el derecho a morir con dignidad y sin sufrimiento, y que nuestras familias reciban el apoyo necesario que nos permita hacerlo.

El programa de “Hospice” se concentra en cuidar, no en curar, y en la mayoría de los casos el cuidado se provee en el propio hogar del paciente. También se brindan los servicios para los pacientes desahuciados en residencias independientes, hospitales, y en asilos de ancianos y otros centros médicos para cuidados prolongados. Estos servicios se encuentran disponibles para los pacientes de cualquier edad, religión, raza o aquejados por cualquier tipo de enfermedad. El programa de “Hospice” está cubierto por “Medicare”, “Medicaid”, la mayoría de los planes de seguros privados, “HMOs” y otras organizaciones que administran el cuidado de la salud.

El cuidado paliativo extiende los principios del programa de “Hospice” a la población en general que pudiera beneficiarse al recibir este tipo de cuidado en una etapa más temprana de su enfermedad o proceso de padecimiento. Ninguna terapia específica se excluye de ser considerada. Las necesidades del paciente deben evaluarse continuamente y las opciones en tratamientos se deben explorar y ajustar en el contexto de los valores y síntomas del paciente. Del cuidado paliativo, idealmente, se haría una suave transición a los servicios para los pacientes desahuciados, según vaya progresando la enfermedad.

¿Cómo funciona el programa de “Hospice”?

Por lo general, un familiar se encarga de los servicios médicos básicos y, cuando corresponda, ayuda a tomar decisiones en nombre del paciente incurable. Los miembros del equipo de “Hospice” hacen visitas rutinarias para evaluar el estado del paciente, así como para brindar cuidados y servicios médicos adicionales. El personal está de guardia 24 horas al día los siete días de la semana.

El equipo de “Hospice” elabora un plan de cuidados médicos que satisfaga las necesidades individuales de cada paciente, en cuanto al tratamiento del dolor y el control de los síntomas. Por lo general, el equipo está compuesto por:

- El médico de cabecera del paciente;
- Un médico del programa de “Hospice” (o el director médico);
- Enfermeras;
- Auxiliares de salud doméstica;
- Trabajadores sociales;
- Miembros del clero u otros consejeros;
- Voluntarios capacitados; y
- Foniátras, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, si fuese necesario.

¿Qué servicios se proveen?

Entre sus principales responsabilidades, el equipo interdisciplinario de “Hospice”:

- Trata el dolor y los síntomas del paciente;
- Asiste al paciente con los aspectos emocionales, psicológicos y espirituales de la muerte;
- Proporciona las medicinas, así como los productos y equipos médicos necesarios;
- Aconseja a la familia en cómo cuidar al paciente;
- Procura los servicios especiales como la foniatría o la fisioterapia, cuando son necesarios;
- Provee acceso a las instalaciones para internar a los pacientes a corto plazo, cuando los síntomas se agravan demasiado para tratar en casa o cuando la persona que cuida al paciente necesita un descanso; y
- Brinda atención y consejería en el proceso de duelo a los familiares y amigos sobrevivientes.

Acogiendo a Nuestros Enfermos Desahuciados

Un Proyecto de la Conferencia Católica de California

¿Quién es apto para el programa de “Hospice”?

El programa de “Hospice” es para cualquier persona que sufra de alguna enfermedad incurable o cuya vida peligre. La mayoría de las fuentes de reembolso requieren un pronóstico de seis meses o menos de vida si la enfermedad sigue su curso normal. Los pacientes con enfermedades cancerosas y no cancerosas son elegibles para recibir los servicios para pacientes desahuciados (“Hospice”). Todos los programas de “Hospice” consideran al paciente y a la familia conjuntamente, como una sola unidad que atender.

La Prestación del programa de “Hospice” por parte de “Medicare”. (La prestación del Programa de “Hospice” de “Medicaid” refleja la prestación federal)

Más del 90 por ciento de los programas de “Hospice” en los Estados Unidos están certificados por “Medicare”. “Medicare” define una combinación de servicios esenciales de “Hospice”, que muchos programas superan mediante las tentativas voluntarias dentro de la comunidad.

La prestación del programa de “Hospice” del “Medicare”, iniciada en 1983, está cubierta bajo la Parte A de “Medicare” (seguro del hospital). Los beneficiarios del “Medicare” que eligen el programa de “Hospice” reciben una amplia variedad de servicios médicos no curativos y de apoyo para su enfermedad incurable. El programa de “Hospice” también apoya a la familia y a los seres queridos del paciente, a través de una variedad de servicios, aumentando así el valor de la prestación del programa de “Hospice” de “Medicare”.

La prestación del programa de “Hospice” de “Medicare” proporciona:

- Servicios de médicos
- Atención de enfermería
- Aparatos y productos médicos
- Medicinas para tratar los síntomas y aliviar el dolor
- Instalaciones para internar a los pacientes a corto plazo y ofrecer descanso
- Auxiliares de salud doméstica
- Consejería
- Servicios de trabajo social
- Cuidado espiritual
- Participación de voluntarios
- Servicios de apoyo en el proceso de duelo

¿Quién es elegible?

“Medicare”/“Medicaid” tiene tres requisitos claves para que una persona sea elegible:

- El médico del paciente y el director médico de “Hospice” utilizan su mejor discernimiento clínico para certificar que el paciente sufre de una enfermedad incurable y que solamente tiene seis meses de vida o menos, si la enfermedad sigue su curso normal;
- El/la paciente elige recibir cuidado de “Hospice” en lugar de los tratamientos curativos para su enfermedad; y
- El/la paciente se inscribe en un programa de “Hospice” aprobado por “Medicare”.

Costo del Programa de “Hospice”:

- “Medicare” paga al programa de “Hospice” una cuota *per diem* (por día) con el propósito de cubrir virtualmente todos los gastos relacionados al tratamiento de la enfermedad incurable del paciente.
- Debido a que los pacientes requieren de cuidado de diferente intensidad en el transcurso de su enfermedad, La prestación de “Hospice” de “Medicare” le proporciona al paciente cuatro niveles de cuidado para satisfacer sus necesidades: cuidado de rutina en el hogar, cuidado continuo en el hogar, cuidado para pacientes internados en centros para proveer descanso y cuidado general para pacientes internados.

Acogiendo a Nuestros Enfermos Desahuciados

Un Proyecto de la Conferencia Católica de California

- Se brinda el 96 por ciento del cuidado de “Hospice” al nivel de cuidado de rutina en el hogar para los adultos, el cual se reembolsa con la cantidad aproximada de \$114 al día.
- Las cuotas de la Prestación de “Hospice” han aumentado anualmente basadas en el Índice del Mercado para los Hospitales. Con el advenimiento de nuevas medicinas y tratamientos costosos como la radiación paliativa, el costo promedio de los programas de “Hospice” ha aumentado mucho más rápido que las cuotas de reembolso para la prestación de “Hospice”.
- Los hospicios certificados por “Medicare” deben ofrecer todos los servicios requeridos para mitigar la enfermedad incurable, inclusive si el/la paciente no está cubierto/a por “Medicare” y no tiene la habilidad de pagar.

Consideraciones Especiales Relacionadas al Cuidado para Pacientes Desahuciados cuando se Trata de Infantes y Niños

- Un alto grado de variabilidad entre los programas de “Hospice” en su habilidad de cuidar a infantes y niños enfermos con una serie de diagnósticos: desde una perspectiva clínica y económica. La mayoría carecen del personal clínico con experiencia en pediatría y medicina neonatal, en el área de enfermería, trabajadores sociales, capellanes y médicos/directores médicos. Necesidades especiales para el cuidado pediátrico desde la farmacia, servicios de infusión, cobertura de 24 horas, 7 días a la semana para los pacientes pediátricos.
- Variabilidad del tipo de servicios ofrecidos/ cubiertos: infusiones en el hogar para los antibióticos, productos sanguíneos, narcóticos, líquidos intravenosos, alimentación por tubo, monitor del apnea, sillas especiales, etc.
- Condición de No Resucitar – algunos programas requieren la condición de No Resucitar como un requisito de ingreso, el cual en raras ocasiones, si es que lo es, es aceptable como un término de ingreso para la asistencia destinada a los padres de familia.
- Falta de opciones para el cuidado a nivel del paciente internado bajo la prestación de “Hospice” debido a las cuotas de reembolso para el programa de “Hospice”. Una incentiva para que las instalaciones pediátricas no acepten ingresos por una cuota tan baja.
- Perspectiva actual del programa de “Hospice” = **Ninguna Esperanza; “nos estamos dando por vencidos” no más tratamiento = no más cuidado.**
- **EL REQUISITO DE UN PRONÓSTICO DE SEIS MESES DE VIDA HA CREADO UNA VALLA EMOCIONAL Y COGNITIVA PELIGROSAMENTE ALTA, TANTO PARA LOS PADRES DE FAMILIA COMO PARA LOS PROFESIONALES.**
- **Prescindir de todas las terapias curativas y de las que prolongan la vida, así como de las intervenciones es un enorme salto de aceptación que muchos no pueden o no están dispuestos a dar inmediatamente después de inscribirse. Los modelos conjuntos permitirían que el niño reciba el tratamiento óptimo para su enfermedad con las mejores características del programa de “Hospice”: la coordinación del cuidado, especialización en el control del dolor y de los síntomas que procura prevenir y tratar los síntomas, prevenir las crisis y los reingresos, cuidado para todos los miembros de la familia involucrados, se mantiene y se apoya la comunicación entre los proveedores para un solo plan de cuidado.**

Preparado por Liz Sumner, RN, BSN - The Elizabeth Hospice, (Hospicio Elizabeth) 2006