

# Entendiendo el Cuidado Paliativo y el Cuidado de Hospicio



## INTRODUCCION

En algún momento de la enfermedad de su hijo/a, un médico puede sugerirle una consulta con cuidados paliativos. Puede que haya oído o no el término "cuidados paliativos" y que le preocupe lo que significa.

En Estados Unidos, los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son diferentes de los cuidados de hospicio. Los CPP pueden incluir, aunque no se trata sólo de, los cuidados al final de la vida.

Esta guía le presentará estas dos especialidades: en qué se parecen y en qué se diferencian.

## Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son una capa adicional de apoyo que se centra en el bienestar psicológico, social y emocional del niño/a y su familia. También se ocupa de los síntomas físicos que pueden ser especialmente difíciles de tratar. El objetivo es siempre el confort y el alivio del sufrimiento.

El hecho de que se recomienden cuidados paliativos no significa necesariamente que su hijo se esté muriendo o sea probable que muera. **Los cuidados paliativos pueden proporcionarse al mismo tiempo que los tratamientos que se espera sean curativos para la enfermedad de su hijo.** Se ha demostrado que mejoran la calidad de vida y ayudan a su hijo/a a vivir con la mejor calidad de vida posible durante el mayor tiempo posible.

Si su hijo/a padece una enfermedad grave con un desenlace incierto, es posible que usted o el médico de su hijo consideren que puede ser beneficioso reunirse con un especialista en cuidados paliativos. Los médicos de cuidados paliativos son especialistas en pensar "sin restricciones" y en buscar formas de apoyar a su hijo/a y a su familia

(continuado)



holísticamente. El equipo del CPP ofrece estrategias para el manejo de los síntomas, ya sea por malestar físico o psicosocial; ofrece ideas para que cada día sea lo mejor posible; ofrece orientación para comunicarse claramente con todos los proveedores de su hijo/a. El equipo puede seguir a su hijo/a a diferentes unidades dentro del hospital, a clínicas, a una consulta privada y/o a su casa.

Algunos niños/as reciben cuidados paliativos durante muchos años. Algunos niños/as que reciben cuidados paliativos se curan o viven hasta la edad adulta. Algunos niños/as que reciben cuidados paliativos pasan a recibir cuidados de hospicio si su estado empeora. La transición a los cuidados de hospicio permite que haya más servicios en el hogar.

## Cuidados de Hospicio

Los cuidados de hospicio son una prolongación de los cuidados paliativos y se centran en el final de la vida. Para inscribirse en los cuidados de hospicio, y para tener derecho a la cobertura del seguro (privado o Medicaid), un médico debe certificar que el niño/a puede morir en los próximos seis meses si la enfermedad sigue su evolución natural; sin embargo, este límite de tiempo puede renovarse, y a menudo se renueva, sobre todo porque en el caso de los niños/as suele haber mucha incertidumbre sobre su pronóstico o la trayectoria de la enfermedad.

Los cuidados de hospicio se prestan a través de un equipo interdisciplinario especializado de profesionales y voluntarios de los hospicios. En la mayoría de los casos, los cuidados de hospicio se prestan en el hogar y los miembros del equipo realizan visitas breves que se coordinan con su horario. El horario puede ser flexible y usted puede decidir la mejor manera de trabajar con el equipo. El personal de enfermería está disponible las 24 horas del día, incluyendo los fines de semana y los días feriados, para ayudar a resolver los problemas y visitar al paciente si es necesario.

El hospicio paga y asegura cualquier medicamento o equipo relacionado con la comodidad, a menudo entregándolos en su casa. Por lo tanto, todos los medicamentos, el equipo y los suministros médicos que están relacionados con los tratamientos no curativos están cubiertos y gestionados por el hospicio.

## Atención Concurrente

En el pasado, cuando las familias elegían los cuidados de hospicio tenían que renunciar a los tratamientos dirigidos a la enfermedad. Esto significaba que para poder optar a los cuidados de hospicio, el niño/a no podía recibir también tratamientos para intentar curar la enfermedad. Esto cambió en 2010 con la aprobación de la legislación federal denominada Requisito de Atención Concurrente para niños/as (CCCR). El CCCR permite que cualquier niño/a menor de 21 años y que sea elegible para Medicaid o el Programa de Seguro Médico para Niños/as (CHIP) se inscriba en un hospicio y reciba tratamientos que pueden considerarse curativos. A diferencia de los cuidados de hospicios para adultos, los cuidados de hospicio pediátricos permiten a los niños/as continuar con todas las intervenciones y tratamientos, a la vez que reciben el apoyo de todo el equipo de cuidados de hospicio para el niño/a y su familia. Cuando se sugiere un hospicio para un niño/a, se obtienen beneficios adicionales para toda la familia.

*(continuado)*

## ¿En qué se parecen y se diferencian los cuidados paliativos y los cuidados de hospicio?

¿Qué tienen en común los cuidados paliativos y los cuidados de hospicio? Ambos proporcionan atención a los enfermos graves, para ofrecerles alivio de los síntomas complejos y reducir el sufrimiento físico y/o psicosocial. Ambos se ofrecen como complemento a los tratamientos e intervenciones que ya está recibiendo su hijo/a. Ambos proporcionan apoyo a la familia en conjunto y se coordinan estrechamente con otros según lo desee la familia. Los niños/as pueden pasar de los cuidados paliativos a los cuidados de hospicio e incluso salir de ambos. Sin embargo, existen claras diferencias entre ambos, que se ilustran aquí.

	Cuidados Paliativos	Cuidados de Hospicio	Cuidado Concurrente <small>Los niños/as inscritos en un centro de cuidados de hospicio que reciben Medicaid tienen derecho a recibir cuidados concurrentes)</small>
<b>¿Cuándo hay que tenerlo en cuenta?</b>	Los cuidados paliativos son un apoyo adicional que se ofrece al niño/a y a su familia cuando se le diagnostica una enfermedad grave de pronóstico incierto. Pueden ofrecerse en el momento del diagnóstico o en cualquier fase de la enfermedad.	El hospicio se ofrece cuando la calidad (no la cantidad) de vida se convierte en la prioridad número uno; cuando no hay más intervenciones médicas para tratar la enfermedad subyacente. La atención se centra en el manejo de los síntomas físicos y psicosociales y el sufrimiento. Los cuidados de hospicio requieren una orden del médico que indique que el niño/a tiene una esperanza de vida inferior a seis meses si la enfermedad sigue su evolución natural; sin embargo, esta orden puede ser renovada.	La atención concurrente a los niños/as forma parte del programa federal Affordable Health Care Act y permite que los niños/as (menores de 21 años) asegurados por el Medicaid estatal o por un Programa de Seguro Médico para Niños/as se inscriban en los cuidados de hospicio mientras siguen recibiendo tratamientos continuos o nuevos dirigidos a la enfermedad.
<b>¿Cómo funciona?</b>	Los cuidados paliativos se proporcionan a través de una consulta con un equipo especializado o a través del médico de cabecera de su hijo/a. Los cuidados paliativos se ocupan de todo el niño/a (físico, emocional y espiritual) y de toda la familia.	Los cuidados de hospicio son cuidados de apoyo sin intención curativa, proporcionados cuando la enfermedad del paciente ya no responde al tratamiento médico o cuando el niño/a o la familia ha elegido no seguir con los tratamientos dirigidos a la enfermedad.	El niño/a debe estar inscrito en los servicios de cuidados de hospicio para que los cuidados concurrentes sean efectivos. Un médico debe certificar que el niño/a puede morir en un plazo de seis meses debido a la enfermedad; o, de nuevo, en ciertos estados ese plazo puede ampliarse.

(continuado)

	Cuidados Paliativos	Cuidados de Hospicio	Cuidado Concurrente <small>(Los niños/as inscritos en un centro de cuidados de hospicio que reciben Medicaid tienen derecho a recibir cuidados concurrentes)</small>
<b>¿Quién paga el servicio?</b>	Los cuidados paliativos son pagados por el seguro o, en algunos estados, a través de un programa de ayuda médica o de autopago. Los planes de seguro médico pueden variar.	Todos los gastos relacionados con el diagnóstico terminal están cubiertos por Medicare, Medicaid y la mayoría de los seguros privados.	Cada estado aplica el cuidado concurrente de forma diferente.  Esta disposición no define los tratamientos que se consideran potencialmente curativos y, por tanto, están sujetos a interpretación.  El gestor de su caso o el trabajador social le ayudarán con esto.
<b>¿Dónde se prestan los servicios?</b>	Los cuidados paliativos pueden prestarse en el hospital, en las clínicas para pacientes fuera del hospital, o en el hogar por un equipo de cuidados paliativos de la comunidad.	Los cuidados de hospicio suelen ofrecerse en el hogar. Hay algunos centros de cuidados de hospicio que pueden atender al niño/a y a su familia hasta el final de la vida.	
<b>¿Quién proporciona los cuidados?</b>	Los cuidados paliativos son proporcionados por personal clínico especialmente formado. El equipo puede incluir médicos, enfermeras, trabajadores sociales, personal de especialistas, capellanes, terapeutas de música/arte/masaje.	Los cuidados de hospicio son proporcionados por un equipo interdisciplinario que se desplaza al domicilio. Puede incluir un médico, una enfermera, un trabajador social, un capellán, una persona de proveer salud a domicilio, un especialista en duelo, voluntarios y, a veces, un especialista en vida infantil, música y/o masajista.	

(continuado)

	Cuidados Paliativos	Cuidados de Hospicio	Cuidado Concurrente (Los niños/as inscritos en un centro de cuidados de hospicio que reciben Medicaid tienen derecho a recibir cuidados concurrentes)
<b>¿Cuáles son los servicios?</b>	Los equipos de cuidados paliativos no suelen prestar atención médica directa (por ejemplo, recetar medicamentos, pedir fisioterapia, llamar a otros especialistas). El niño/a mantiene su especialista de atención primaria y sus subespecialistas.	El equipo de cuidados de hospicio suele ser el único proveedor de servicios, como los de enfermería y equipo médico. El equipo puede formar parte de la misma agencia y trabajar con el equipo de cuidados paliativos. También suelen trabajar con el proveedor de atención primaria para garantizar la continuidad de la atención a la familia.	
<b>¿Cuál es el beneficio?</b>	Se centra en la calidad de vida, el alivio de los síntomas físicos, espirituales y psicosociales.	El hospicio continúa el plan de cuidados paliativos e incluye la opción de aumentar las visitas y la capacidad de evaluar y tratar los síntomas del niño/a mientras permanece en su casa. También se ofrecen servicios de duelo antes y después del fallecimiento.	



## CONCLUSION

Oír el término "cuidados paliativos" por primera vez puede resultar aterrador o amenazador. Algunos padres temen que aceptar una consulta de cuidados paliativos o un servicio de cuidados de hospicio signifique que están perdiendo la esperanza; sin embargo, la esperanza siempre está presente. Entender los beneficios de los cuidados paliativos y de los cuidados de hospicio le permitirá tener acceso a lo que mejor apoya a su hijo/a y a su familia.

### **Recursos:**

*Información para padres y profesionales [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)*