



cancer.org | 1.800.227.2345

Programa de cuidados para el final de la vida

El programa de cuidados para el final de la vida proporciona una atención compasiva a las personas en las últimas fases de una enfermedad incurable, para que puedan vivir tan plena y cómodamente como sea posible. Conozca que servicios incluye un programa de cuidados para el final de la vida, qué debe esperar del programa y cómo encontrar el proveedor adecuado.

- [¿Qué es un programa de cuidados para el final de la vida?](#)
- [¿Cómo y dónde se proporciona el programa de cuidados para el final de la vida y cómo se paga?](#)
- [Para encontrar un programa de cuidados para el final de la vida](#)
- [Preguntas que debe hacer a su médico sobre el programa de cuidados para el final de la vida](#)

¿Qué es un programa de cuidados para el final de la vida?

“Usted es importante por quien usted es. Es importante hasta el último instante de su vida y haremos todo lo que podamos no solo para ayudarlo a morir en paz, sino también ayudarlo a vivir hasta que fallezca.” --Dama Cicely Saunders, fundadora del primer programa moderno de cuidados para el final de la vida

El programa de cuidados para el final de la vida (hospicio) es un tipo especial de cuidados concentrados en la calidad de la vida de la persona y de sus cuidadores, que se enfrentan a una enfermedad avanzada que limita la vida. El programa de cuidados para el final de la vida proporciona una atención compasiva a las personas en las últimas fases de una enfermedad incurable, para que puedan vivir tan plena y cómodamente como sea posible.

La filosofía del programa acepta la muerte como la etapa final de la vida: afirma la vida, pero no trata de apresurar ni de posponer la muerte. Se trata a la persona y a los síntomas de la enfermedad, no se trata la enfermedad misma. Un equipo de profesionales colabora para controlar los síntomas, para que la persona pueda pasar sus últimos días con dignidad y calidad, rodeada de sus seres queridos. El programa de cuidados para el final de la vida también se centra en la familia, incluye al paciente y a los miembros de la familia en la toma de decisiones.

¿Cuándo se debe iniciar el programa de cuidados para el final de la vida?

El programa de cuidados para el final de la vida se usa cuando una enfermedad, como un cáncer avanzado, llega al punto en que el tratamiento ya no la puede curar o controlar. En general, el programa se debe considerar cuando se espera que una persona viva 6 meses o menos si la enfermedad sigue su curso usual. Las personas con cáncer avanzado deben hablar con los miembros de su familia y con el médico para decidir juntos cuándo debe comenzar el programa de cuidados para el final de la vida.

Los estudios muestran que con frecuencia el programa de cuidados para el final de la vida no se inicia lo suficientemente pronto. Algunas veces el médico, el paciente o la familia se resisten a comenzar el programa porque creen que esto significa que “se están dando por vencidos” o que ya no hay esperanza. Es importante que sepa que puede salirse del programa y recibir un tratamiento activo contra el cáncer en cualquier momento que lo desee. Pero la esperanza que da el programa es una vida de calidad, aprovechar cada día de las últimas etapas de una enfermedad avanzada.

Algunos médicos no mencionan el programa para que el paciente o el miembro de la familia decidan cuándo iniciar la conversación. Si su tratamiento ya no es eficaz, y ya no tiene otras opciones, es recomendable que pregunte a su médico o a un miembro de su equipo de atención médica contra el cáncer acerca del programa de cuidados para el final de la vida.

¿Qué proporciona el programa de cuidados para el final de la vida?

Todos los proveedores del programa de cuidados para el final de la vida deben ofrecer ciertos servicios, pero tienden a abordar de diferente manera el servicio, los patrones de asignación de personal y los tipos de servicios de apoyo que ofrecen.

Atención paliativa y control de síntomas

La atención paliativa también se podría llamar atención de apoyo, control de los síntomas o cuidados de bienestar. Estos servicios se pueden brindar aparte del programa de cuidados para el final de la vida (por ejemplo, cuando la persona sigue recibiendo tratamiento activo contra el cáncer), pero frecuentemente son parte del programa si el cáncer ya no se trata debido a que ha empeorado. La atención paliativa no trata el cáncer. En lugar de ello, se usa para prevenir o tratar síntomas y efectos secundarios tan pronto como sea posible.

Como parte del programa de cuidados para el final de la vida, la atención paliativa determina el efecto del cáncer en la persona como un todo, y ayuda a mitigar los síntomas, el dolor y el estrés. Esto da opciones a los pacientes y les permite, a ellos y a sus cuidadores, participar en la planeación de su atención. El objetivo es asegurarse de que se aborden todas sus necesidades de atención. Los profesionales especialistas que son miembros del equipo de atención paliativa pueden ayudar a detectar los problemas mentales, físicos, emocionales, sociales y espirituales que pudieran surgir.

El objetivo principal de la inclusión de la atención paliativa en los servicios del programa de cuidados para el final de la vida es facilitar la comodidad de los pacientes y a la vez permitirles que disfruten la última etapa de la vida. Esto significa que las molestias, el dolor, las náuseas y otros efectos secundarios se tratan para asegurarse de que usted se sienta tan bien como es posible, pero que se encuentre lo suficientemente alerta para disfrutar la presencia de las personas que lo rodean y tomar decisiones importantes.

Atención domiciliaria y programa de cuidados para el final de la vida con asistencia hospitalaria

Aunque la mayor parte del programa de cuidados para el final de la vida se basa en el hogar, pudieran presentarse ocasiones cuando necesite internarse en un hospital, en una instalación de atención prolongada o en un centro hospitalario para pacientes internos. Su equipo del programa de cuidados para el final de la vida en el hogar puede coordinar su atención como paciente interno y seguir participando en su atención y con su familia. Usted puede volver a recibir atención domiciliaria cuando usted y su familia se encuentren listos.

Atención espiritual

Como las personas tienen diferentes necesidades espirituales y creencias religiosas, la atención espiritual que se le brinda se adapta para satisfacer sus necesidades específicas. Esto podría incluir ayudarlo a considerar lo que la muerte significa para usted, ayudarlo a despedirse, o ayudarlo con cierta ceremonia o ritual religioso.

Reuniones familiares

Las reuniones regularmente programadas, con frecuencia dirigidas por una enfermera o un trabajador social del programa de cuidados para el final de la vida, mantiene a los miembros de su familia informados sobre su estado de salud y lo que deben esperar. Estas reuniones también proporcionan a todos la oportunidad de compartir los sentimientos, hablar sobre lo que sucede y lo que se necesita, y aprender sobre la muerte y el proceso de morir. En estas reuniones los miembros de la familia pueden recibir un excelente apoyo y alivio del estrés. También se pueden dar actualizaciones diarias informales cuando la enfermera o un asistente de enfermería hablan con usted y sus cuidadores durante las visitas de rutina.

Coordinación de la atención

El equipo del programa de cuidados para el final de la vida coordina y supervisa toda la atención, los 7 días de la semana y las 24 horas del día. Este equipo es responsable de asegurarse de que todos los proveedores de servicios involucrados compartan información. Estos pueden incluir la instalación con asistencia hospitalaria, el médico y otros profesionales de la comunidad, como farmacéuticos, miembros del clero y directores de funerarias. Se recomienda a usted y a sus cuidadores que se comuniquen con su equipo del programa de cuidados para el final de la vida si tienen problemas, a cualquier hora del día o de la noche. Siempre hay alguien en guardia que lo ayudará en todo lo que pudiera surgir. El programa de cuidados para el final de la vida le asegura a usted y a su familia que usted no está solo y que puede recibir ayuda en cualquier momento.

Atención de alivio

Para los pacientes que reciben cuidados en el hogar, algunos servicios del programa de cuidados para el final de la vida ofrecen atención de alivio a fin de permitir que los amigos y los familiares descansen del cuidado del paciente. Se puede brindar atención de alivio en periodos de hasta 5 días, durante los cuales la persona con cáncer recibe atención ya sea en una instalación del programa de cuidados para el final de la vida o en una cama asignada en residencias de ancianos o en hospitales. Las familias pueden

planear mini vacaciones, ir a eventos especiales, o simplemente obtener un tan necesario descanso en el hogar mientras usted recibe atención en un entorno de asistencia hospitalaria.

Atención de la aflicción

La aflicción es el periodo de luto después de una pérdida. El equipo del programa de cuidados para el final de la vida ayuda a los seres queridos sobrevivientes durante el proceso de duelo. Un voluntario capacitado, un miembro del clero o un consejero profesional proporciona apoyo a los sobrevivientes mediante visitas, llamadas telefónicas u otro tipo de contacto, así como mediante grupos de apoyo. El equipo del programa de cuidados para el final de la vida puede remitir a los miembros de la familia y a los amigos cuidadores para que reciban otra atención médica o profesional si la necesitan. Los servicios de atención de la aflicción con frecuencia se brindan durante aproximadamente un año después del fallecimiento del paciente.

¿Es lo mismo el programa de cuidados para el final de la vida que la atención paliativa?

Tanto el programa de cuidados para el final de la vida como la atención paliativa tienen como objetivo proporcionar a las personas con enfermedades graves una mejor calidad de vida y la mitigación de los síntomas y de los efectos secundarios. Ambos cuentan con equipos de atención especial que abordan las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y espirituales de una persona. Pero aunque el programa de cuidados para el final de la vida con frecuencia incluye atención paliativa, no son lo mismo.

Cuál es la diferencia

- **Cuándo se brinda la atención:** El programa de cuidados para el final de la vida se ofrece y proporciona a los pacientes en la última fase de una enfermedad incurable o cerca del final de la vida, como es el caso de algunas personas con cáncer avanzado o metastásico. La atención paliativa se puede ofrecer y brindar en cualquier etapa de una enfermedad grave.
- **Qué otra atención se puede brindar:** El programa de cuidados para el final de la vida se proporciona cuando no se está administrando un tratamiento activo o curativo para la enfermedad grave. El “tratamiento” durante el programa de cuidados para el final de la vida involucra el tratamiento de los síntomas y de los efectos secundarios. La atención paliativa se puede brindar mientras el paciente

recibe tratamiento activo. En otras palabras, se puede proporcionar al mismo tiempo que la quimioterapia, la radiación o la inmunoterapia para el cáncer.

- Qué hace el equipo de atención: El equipo del programa de cuidados para el final de la vida coordina la mayor parte de la atención del paciente, y se comunica con el equipo de atención médica del paciente. El equipo de atención paliativa es diferente del equipo de atención médica del paciente que da y administra el tratamiento de la enfermedad, pero se comunican entre sí.

Puede obtener más información en [¿Cómo y dónde se proporciona la atención paliativa y cómo se paga?](#) y [¿Cómo y dónde se proporciona el programa de cuidados para el final de la vida y cómo se paga?](#)

¿Cómo y dónde se proporciona el programa de cuidados para el final de la vida y cómo se paga?

¿Quién proporciona el programa de cuidados para el final de la vida?

Un proveedor de servicios del programa de cuidados para el final de la vida (hospicio) proporciona el programa. El equipo del proveedor de servicios del programa de cuidados para el final de la vida colabora con el cuidador principal del paciente (usualmente un miembro de la familia) para proporcionar atención y apoyo las 24 horas al día, los 7 días de la semana.

El cuidador principal

Cuando alguien ingresa en el programa de cuidados para el final de la vida, se le pide que elija a alguien para que sea su **cuidador principal**. Por lo general este es un miembro de la familia o un amigo cercano. El cuidador principal colabora con el equipo del programa de cuidados para el final de la vida y con el paciente para preparar un plan de atención que se basa en las necesidades específicas y en las preferencias del paciente. El cuidador principal sigue siendo la principal persona que ayuda a tomar decisiones sobre el paciente en toda la duración del programa de cuidados para el final

de la vida.

En el caso de los pacientes que reciben atención en el programa, el cuidador principal no solo brinda la mayor parte de la atención física al paciente, sino que también ayuda registrando los síntomas y otros problemas. El cuidador principal puede compartir las responsabilidades de la atención física del paciente con otros miembros de la familia o con cuidadores contratados, pero asume la responsabilidad de comunicarse con el equipo del programa de cuidados para el final de la vida y de programar a los cuidadores en el hogar según se requiera.

En el caso de los pacientes que participan en el programa de cuidados para el final de la vida en otro entorno que no sea el hogar, el cuidador principal se considera parte del equipo del programa. El cuidador principal asiste a las reuniones del equipo, ayuda a comunicar las necesidades del paciente y toma decisiones sobre la atención.

Si no hay disponible un miembro de la familia para asumir el papel de cuidador principal, el paciente necesita colaborar con el miembro del equipo del programa de cuidados para el final de la vida con el que habla primero sobre los servicios. También es necesario hablar sobre la compañía de seguros del paciente. Podría o no haber disponibles otras opciones de entornos de atención, dependiendo de la cobertura del seguro y del tipo de agencias o programas de cuidados para el final de la vida que haya disponibles.

El equipo del programa de cuidados para el final de la vida

En la mayoría de los casos, un equipo interdisciplinario de atención médica administra el programa de cuidados para el final de la vida. Esto significa que hay muchos profesionales de la salud involucrados que ayudan a administrar la atención del paciente tomando en cuenta sus necesidades y preferencias. Por lo general, el médico del programa de cuidados para el final de la vida o el director médico está a cargo de la atención del paciente, aunque el oncólogo y/o el médico de atención primaria también pueden participar. Los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, consejeros, dietistas, auxiliares de atención domiciliaria, miembros del clero, terapeutas y voluntarios capacitados colaboran entre sí para ayudar al paciente y al cuidador principal a tomar las decisiones sobre la atención necesaria. Se prepararán informes regulares, y se llevarán a cabo reuniones de la familia y el equipo de atención a fin de evaluar el estado de salud del paciente y asegurarse de que se están abordando todas las necesidades del paciente. El programa de cuidados para el final de la vida incluye atención paliativa para mitigar los síntomas y brindar apoyo social, emocional y espiritual.

En el caso de los pacientes que reciben servicios del programa de cuidados para el

final de la vida en el hogar, las enfermeras del programa hacen visitas regulares, y siempre están disponibles por teléfono, las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Otros miembros del equipo del programa de cuidados para el final de la vida también podrían hacer visitas, dependiendo de las necesidades del paciente y de la cobertura del seguro. En el caso de los pacientes que reciben servicios del programa de cuidados para el final de la vida en otro lugar que no sea el hogar, las visitas regulares o la atención por 24 horas podrían ser otras opciones, dependiendo del tipo de entorno de atención, las necesidades del paciente y la cobertura del seguro.

Los miembros del personal del programa de cuidados para el final de la vida son amables y compasivos. Se comunican bien, saben escuchar, y desean apoyar a las familias durante la última etapa de una enfermedad avanzada. Por lo general, están especialmente capacitados en los asuntos singulares relacionados con la muerte y el proceso de fallecer, y reciben educación continua y apoyo que los ayuda con las demandas emocionales de su trabajo.

Los voluntarios del programa de cuidados para el final de la vida también son una parte importante del equipo del programa. Desempeñan un papel importante en la planificación y en el suministro de los servicios del programa de cuidados para el final de la vida en Estados Unidos. Los voluntarios podrían ser profesionales de la salud o personas comunes que brindan servicios que varían, desde la participación personal en la atención hasta trabajo en la oficina del programa de cuidados para el final de la vida o en la recaudación de fondos.

¿Dónde se proporciona el programa de cuidados para el final de la vida?

Con mayor frecuencia las agencias de programas de cuidados para el final de la vida ofrecen los servicios en el hogar del paciente. El programa de cuidados para el final de la vida también se puede brindar en instalaciones autónomas o independientes especialmente diseñadas para proporcionar los servicios del programa, o a través de programas basados en hospitales, residencias de ancianos, centros de vida asistida o en otros sistemas de atención médica. Algunas agencias de programas de cuidados para el final de la vida ofrecen tanto atención en el hogar como atención en una instalación con asistencia hospitalaria.

En cualquier entorno, el programa de cuidados para el final de la vida está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Su médico, el trabajador social del hospital, el administrador de casos o el planificador del alta hospitalaria pueden ayudar a decidir el tipo de programa de cuidados para el final de la vida que es el mejor para usted y para su familia.

Programa de cuidados para el final de la vida en el hogar

La mayoría de las personas reciben el programa de cuidados para el final de la vida en el hogar. Las personas que viven en lugares como instalaciones residenciales, ciertos tipos de centros de vida asistida o residencias de ancianos también pueden recibir ahí mismo los servicios del programa de cuidados para el final de la vida. Si se necesita el programa de cuidados para el final de la vida para una persona que vive en una de estas instalaciones, se podría considerar atención domiciliaria porque tal instalación es el hogar del paciente. Las coberturas del seguro médico pueden tener diferentes normas a este respecto.

La mayoría de los programas de cuidados para el final de la vida ofrecen servicios domiciliarios. Aunque la mayoría de estos programas cuentan con enfermeras, médicos y otros profesionales, por lo general el cuidador principal es un miembro de la familia o un amigo que es responsable de la supervisión del paciente las 24 horas del día. Para la atención que se brinda en el hogar, esta persona necesita estar con el paciente la mayor parte del tiempo, y se lo capacitará para brindar mucha de la atención práctica. En el caso de la atención que se brinda en otras instalaciones, también se necesita un cuidador principal, pero el personal puede ayudar a proporcionar cierta atención física, dependiendo del tipo de instalación y de la cobertura del seguro de servicios del programa de cuidados para el final de la vida.

Es importante saber que el programa de cuidados para el final de la vida en el hogar podría requerir que alguien acompañe al paciente en el hogar las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Esto podría ser un problema para las personas que viven solas o cuya pareja o hijos adultos tienen un empleo de tiempo completo. Pero en la mayoría de los casos, una programación creativa o un buen trabajo de equipo entre amigos y seres queridos pueden resolver este problema. Los miembros del personal del programa de cuidados para el final de la vida harán visitas regulares para ver al paciente, a la familia y a los cuidadores. Se asegurarán de que todos los síntomas están controlados y brindarán la atención y los servicios que se requieran.

La atención comienza cuando el paciente es admitido en el programa de cuidados para el final de la vida, lo que generalmente significa que un miembro del equipo del programa lo visita en casa para conocer al paciente y sus necesidades. Algunas veces lo visitará en el hospital si usted decide recibir el programa de cuidados para el final de la vida pero aún no lo dan de alta. Una vez en casa o cuando decide recibir la atención en el hogar, su cuidador principal es responsable de su atención física o de programar a las personas que ayudarán a cuidarlo. El equipo del programa de cuidados para el final de la vida también podría encontrar voluntarios que se queden con el paciente cuando sea necesario. Las visitas de enfermería del programa de cuidados para el final de la vida se programan para que se le pueda evaluar regularmente.

Para abordar las necesidades o crisis día y noche, los programas de cuidados para el final de la vida en el hogar cuentan con una enfermera en guardia que contesta el teléfono las 24 horas del día, hace visitas domiciliarias, o envía a un miembro del equipo que usted podría necesitar entre las visitas programadas. Los programas de cuidados para el final de la vida certificados por Medicare deben proporcionar servicios de enfermería, de farmacia y de médicos durante el día y la noche.

Programas independientes de cuidados para el final de la vida con asistencia hospitalaria o programas autónomos de cuidados para el final de la vida

Muchas comunidades tienen instalaciones del programa de cuidados para el final de la vida con asistencia hospitalaria. Estas podrían ser operadas por una agencia de programas de cuidados para el final de la vida que también ofrece atención domiciliaria. O podrían ser programas autónomos e independientes que también podrían o no ofrecer servicios en el hogar. Los programas autónomos de cuidados para el final de la vida pueden ser útiles para pacientes que no tienen cuidadores disponibles en el hogar o que necesitan atención física día y noche. La atención de alivio (atención temporal cuando el cuidador principal no está disponible) también se podría proporcionar en algunas instalaciones del programa de cuidados para el final de la vida con asistencia hospitalaria.

Servicios de un programa de cuidados para el final de la vida basado en el hospital

Con frecuencia los hospitales tienen un programa de cuidados para el final de la vida. Esto da a los pacientes y a sus familias acceso fácil a servicios de apoyo, y permite que el paciente reciba atención día y noche para ayudarlo a controlar los síntomas. Algunos hospitales tienen una unidad especial del programa de cuidados para el final de la vida, mientras que otros utilizan a un equipo del programa que visita a los pacientes con una enfermedad avanzada en cualquier unidad de enfermería. En otros hospitales, el personal de la unidad del paciente actúa como equipo del programa de cuidados para el final de la vida. El paciente recibe otra vez atención del programa en el hogar cuando se vuelve a sentir cómodo.

Programas de cuidados para el final de la vida basados en residencias de ancianos o en instalaciones de atención a largo plazo

Muchas residencias de ancianos y otras instalaciones de atención a largo plazo tienen pequeñas unidades del programa de cuidados para el final de la vida. Podrían tener personal de enfermería especialmente capacitado para atender a los pacientes del programa, o podrían establecer arreglos con agencias de atención domiciliaria o de

programas de cuidados para el final de la vida basados en la comunidad para que brinden atención al paciente. Esta podría ser una buena opción para las personas que necesitan un programa de cuidados para el final de la vida pero que no tienen a alguien que los cuide en el hogar.

¿Quién paga el programa de cuidados para el final de la vida?

Programas del gobierno

- **Medicare** cubre los costos del programa de cuidados para el final de la vida a través del beneficio de este programa. Consulte www.medicare.gov/coverage/hospice-care¹.
- **Los beneficios de la Administración de Veteranos (Veterans' Administration, VA)** también incluyen atención en el programa de cuidados para el final de la vida. Consulte www.va.gov/GERIATRICAL/Guide/LongTermCare/Hospice_Care.asp².
- La cobertura de la atención en el programa de cuidados para el final de la vida de **Medicaid** es opcional y varía entre estados. Consulte www.medicaid.gov/medicaid/benefits/hospice³.

Seguro privado

Muchos planes de seguro privados y empleador proporcionan al menos cierta cobertura de la atención en el programa de cuidados para el final de la vida. Es mejor hablar con su compañía de seguros porque hay diferentes tipos de planes disponibles que podrían o no cubrir los servicios de este programa. También hay diferentes maneras en las que una persona se puede considerar elegible para participar en el programa de cuidados para el final de la vida, y los gastos cubiertos pueden variar dependiendo del plan médico que usted tenga.

Si usted no tiene seguro

En el caso de las personas que no tienen seguro o que podrían no tener cobertura completa de los servicios del programa de cuidados para el final de la vida, algunas organizaciones del programa podrían ofrecer atención gratuita o a una tarifa reducida que depende de su capacidad para pagar. Con frecuencia pueden hacerlo gracias a donativos, subvenciones u otras fuentes.

Casi todos los programas de cuidados para el final de la vida cuentan con personal de asistencia financiera que puede ayudarlo con esto, contestar sus preguntas o ayudarlo

a recibir la atención que necesita.

Hyperlinks

1. www.medicare.gov/coverage/hospice-care
2. www.va.gov/GERIATRICS/Guide/LongTermCare/Hospice_Care.asp
3. www.medicaid.gov/medicaid/benefits/hospice
4. <mailto:permissionrequest@cancer.org>

References

Center for Medicare and Medicaid Services (CMS). *Medicare hospice benefits*. Accessed at <https://www.medicare.gov/pubs/pdf/02154-medicare-hospice-benefits.pdf> on April 2, 2019.

Center for Medicare and Medicaid Services (CMS). *Medicaid hospice benefits*. Accessed at <https://www.medicaid.gov/medicaid/benefits/hospice/index.html> on April 2, 2019.

National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). *Facts and figures: Hospice care in America*. Updated April 2018. Accessed at https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2017_Facts_Figures.pdf on April 2, 2019.

Marrelli TM. *Hospice and Palliative Care Handbook*. Indianapolis, IN: Sigma Theta Tau International; 2018.

U.S. Department of Veterans Affairs (VA). *Geriatrics and extended care: Hospice care*. Accessed at https://www.va.gov/GERIATRICS/Guide/LongTermCare/Hospice_Care.asp on April 2, 2019.

Actualización más reciente: mayo 10, 2019

Para encontrar un programa de cuidados para el final de la vida

Encontrar al proveedor del programa de cuidados para el final de la vida (hospicio) que satisfaga mejor sus necesidades podría tomarle tiempo e investigaciones, pero el tiempo que pase estará bien invertido. La mayoría de las comunidades tienen más de un proveedor del programa de cuidados para el final de la vida. Su médico, planificador del alta hospitalaria o administrador de casos puede ayudarlo a encontrarlo, pero usted y su familia necesitarán decidir la agencia que usarán.

Usted y su familia deben buscar proveedores del programa de cuidados para el final de la vida cuando comience a recibir la atención de su enfermedad avanzada, cuando usted tiene fuerzas y la habilidad para tomar una decisión. Deben considerar todo lo siguiente: la calidad de la atención, la disponibilidad de los servicios necesarios, los tipos de servicios cubiertos, la capacitación y experiencia del personal y la cobertura del seguro.

Dónde encontrar proveedores del programa de cuidados para el final de la vida

Referencias locales

Su médico o planificador del alta hospitalaria puede ayudarlo a encontrar un programa de cuidados para el final de la vida en su área. También puede encontrar en el directorio telefónico a los proveedores de este programa. La Sociedad Americana Contra El Cáncer puede proporcionar información o referencias en algunas áreas; llame al 1-800-227-2345 o [search online](#) (busque en línea). Las agencias de servicio a los ancianos (Agency on Aging) o la oficina local de United Way pueden ofrecer servicios de referencia.

Recursos estatales

Si su médico o su equipo de profesionales que atiende su salud no le proporciona una lista de agencias de programas de cuidados para el final de la vida en su área, se puede comunicar con la organización de estos programas de su estado o con su departamento de servicios sociales y de la salud y pedir una lista de las agencias autorizadas. El departamento de salud del estado supervisa la certificación de los servicios del programa de cuidados para el final de la vida. La certificación les permite

obtener financiamiento de Medicare y, en algunos estados, también de Medicaid. Busque en su directorio telefónico otros recursos en su área o busque en línea a la organización de programas de cuidados para el final de la vida de su estado.

Recursos nacionales

Las organizaciones nacionales como [National Hospice and Palliative Care Organization](#), o [National Association for Home Care and Hospice Care](#) pueden ayudarlo a encontrar servicios del programa de cuidados para el final de la vida cerca de usted.

Revise su cobertura del seguro

Si tiene un plan de Medicare, de la Administración de Asuntos de Veteranos o de Medicaid, pregunte a su equipo de profesionales que atiende su salud cómo puede obtener los beneficios del programa de cuidados para el final de la vida cuando los necesite. Si tiene un plan de seguro privado o de su empleador, hable con su aseguradora para determinar si tiene cobertura del programa de cuidados para el final de la vida. Si la tiene, investigue las opciones que podrían estar a su disposición, incluidos los proveedores preferidos de programas de cuidados para el final de la vida. Si hace esto con anticipación, después podrá evitar algo de estrés.

Qué buscar en un programa de cuidados para el final de la vida

Hay varias cosas que debe preguntar al tomar la decisión de un programa de cuidados para el final de la vida. Estas son algunas ideas para que comience a preparar una lista de preguntas:

¿Tiene la agencia buena reputación?

Acreditación por un grupo nacionalmente reconocido

Investigue si la agencia está acreditada (certificada y autorizada) por un grupo nacionalmente reconocido como la [Joint Commission](#) (Comisión Conjunta). La Comisión Conjunta es una organización independiente sin fines de lucro que evalúa y acredita organizaciones y programas de atención médica. Es un recurso importante para seleccionar servicios médicos de calidad.

Aprobación y certificación de Medicare

Es mejor asegurarse de que el programa de cuidados para el final de la vida está

aprobado para participar en Medicare. Los programas certificados por Medicare tienen que cumplir con ciertos requisitos mínimos de atención y tratamiento de pacientes. Muchos de los planes médicos que no pertenecen a Medicare siguen las pautas de aprobación y certificación de Medicare. El pago de los servicios del programa de cuidados para el final de la vida podría depender de la aprobación o certificación del programa, por esto es importante que la verifique.

Autorización estatal

Investigue si su estado requiere que un proveedor de programas de cuidados para el final de la vida tenga autorización. Para saberlo puede preguntar en el departamento de salud de su estado.

Recomendaciones de profesionales

Considere investigar cuántos años la agencia ha servido a su comunidad. Pida a la agencia que le dé recomendaciones de profesionales, como de un hospital o de trabajador sociales de la comunidad, que han usado sus servicios para otros pacientes. Pida nombres y números de teléfono. Considere hablar con estas personas sobre su experiencia con el programa de cuidados para el final de la vida. Además, investigue en la Oficina de Buenas Prácticas Comerciales (Better Business Bureau), en la Oficina del Consumidor de su localidad o en la oficina de la Procuraduría General del Estado.

Derechos y responsabilidades de los pacientes

Pida una copia de la información de la agencia sobre los derechos y las responsabilidades de los pacientes. Pida que le expliquen todo aquello que no entienda.

¿Es la agencia adecuada para sus necesidades?

Pida folletos e información para el consumidor

Asegúrese de preguntar si la agencia de programas de cuidados para el final de la vida tiene información por escrito que describa los servicios, las reglas de elegibilidad, los costos y los procedimientos de pago, las descripciones laborales de los empleados y seguro de responsabilidad legal y negligencia médica. Pídales que le envíen folletos o cualquier otra información disponible sobre sus servicios.

¿Cuáles son los requisitos de admisión?

Investigue si el proveedor del programa de cuidados para el final de la vida colabora con cada paciente y familia para aplicar las normas o negociar las diferencias. Si el programa de cuidados para el final de la vida impone condiciones con las que no se siente cómodo, podría ser un signo de que este programa no es adecuado para usted. Si no está seguro si usted o uno de sus seres queridos tiene derecho a participar en un programa de cuidados para el final de la vida, o si usted quiere participar, le recomendamos que pregunte si alguna persona de la agencia estaría dispuesta a reunirse con usted para hablar sobre sus inquietudes.

¿Cómo se preparan los planes de atención?

Las agencias de programas de cuidados para el final de la vida ofrecen un plan de atención que se prepara para cada paciente nuevo. Considere preguntar si el plan se prepara minuciosa y profesionalmente con su opinión y la opinión de su familia. El plan de atención debe estar por escrito y se deben dar copias a todos los interesados. El plan de atención debe enumerar las tareas específicas, las horas y los días de trabajo, y el nombre y número de teléfono de la persona a cargo de su atención. El plan de atención también se debe actualizar conforme cambien sus necesidades. Usted puede solicitar ver un ejemplo del plan de atención.

¿Se requiere un cuidador principal?

Pregunte si el programa de cuidados para el final de la vida requiere que usted tenga un cuidador principal como condición para su admisión. De ser así, pregunte qué responsabilidades se espera que tenga el cuidador principal; por ejemplo, si este o alguien más necesita acompañarlo en todo momento. Le recomendamos que pregunte si el programa de cuidados para el final de la vida puede ayudar a atenderlo considerando los horarios laborales, los planes de viajes u otras responsabilidades del cuidador. O si vive solo, pregunte qué otras opciones sugiere el programa de cuidados para el final de la vida.

¿Cómo se realiza la evaluación inicial?

Usualmente una enfermera, trabajador social o administrador de casos viene a hablar con usted y a evaluar los tipos de servicios que podría necesitar. Pregunte dónde se hace esto y qué involucra la evaluación, y quién debe estar presente durante la visita. Podría ser importante preguntar si la evaluación inicial incluye la opinión de su médico familiar y/o de otro profesional que ya participa en su atención.

¿Qué servicios se ofrecen?

Asegúrese de preguntar qué tan pronto pueden comenzar los servicios del programa de cuidados para el final de la vida. Algunos podrían tener ciertos límites geográficos de los servicios. Sería útil preguntar si ofrecen servicios especializados, como terapeutas de rehabilitación, farmacéuticos, dietistas o consejeros familiares, cuando estos podrían mejorar su comodidad. Si es necesario, investigue si el programa de cuidados para el final de la vida proporciona equipo médico u otros artículos que pudieran mejorar su calidad de vida.

¿Quién proporcionará atención?

Sería conveniente que preguntara sobre recomendaciones del personal de atención domiciliaria, y si la agencia capacita, supervisa y vigila a su personal, cuidadores y voluntarios. Pregunte con qué frecuencia la agencia envía a un supervisor al hogar del paciente para revisar la atención que se brinda al paciente. Pregunte si los cuidadores están autorizados y asegurados. Pregunte a quién debe dirigir las preguntas o las quejas, y cómo se resuelven los problemas.

¿Cómo se manejan los pagos?

Un aspecto importante es la manera en que la agencia maneja los pagos y la facturación. Lea detenidamente el acuerdo antes de firmarlo y asegúrese de conservar una copia. Pregunte a su proveedor del seguro médico si hay deducibles y los copagos que espera pagar. Por ejemplo, ciertas medicinas y la atención de alivio podrían requerir un copago. Pregunte los recursos que proporciona la agencia para ayudarlo a encontrar asistencia financiera, si la necesita.

Comunicaciones

La agencia debe tener un número telefónico de atención las 24 horas, para que usted pueda llamar en cualquier momento que tenga preguntas o problemas. Pregunte el procedimiento para llamar cuando surjan problemas, y para presentar y resolver inquietudes y quejas. La manera en que un programa de cuidados para el final de la vida responde a su primera llamada que hace para preguntar por los servicios, podría ser un buen signo del tipo de atención que debe esperar.

Planificación de emergencia

Otro asunto que se debe considerar es si la agencia cuenta con un plan de emergencia en caso de clima inclemente, una interrupción de energía eléctrica o un desastre natural. Puede solicitar ver una copia del plan. Usted necesita saber si en caso de emergencia la agencia puede seguirle brindando servicios en su hogar.

Límites del tratamiento

Durante su primera visita asegúrese de hablar sobre todos los tratamientos que recibe en esos momentos. Si desea continuar recibiendo estos tratamientos debe notificarlo claramente al proveedor del programa de cuidados para el final de la vida. Algunos programas de cuidados para el final de la vida no cubren beneficios como diálisis, nutrición parenteral total (NPT o alimentaciones intravenosas), transfusiones de sangre o ciertos medicamentos. Pero algunos programas de cuidados para el final de la vida le permiten añadir atención del programa a ciertos tipos de tratamientos médicos. Investigue cómo el programa de cuidados para el final de la vida manejaría los tratamientos que recibe en estos momentos antes de comprometerse con sus servicios.

También es recomendable saber cómo el programa manejaría cualquier problema médico nuevo que pudiera ser curable, como una infección de las vías urinarias o una pulmonía. Usted podría sentirse más tranquilo si ellos pueden tratar este tipo de problemas.

Atención hospitalaria o atención de alivio

Aunque planee recibir atención del programa de cuidados para el final de la vida en su hogar, es posible que en algún momento pudiera necesitar atención hospitalaria o atención de alivio. Sería recomendable que hiciera las siguientes preguntas sobre la atención hospitalaria o la atención de alivio:

- ¿Dónde se proporciona tal atención?
- ¿Cuáles son los requisitos de admisión hospitalaria?
- ¿Cuánto tiempo puede estar hospitalizado el paciente?
- ¿Qué sucede si el paciente ya no necesita atención hospitalaria pero no puede regresar a casa?
- ¿Puede visitar la unidad para pacientes internos o la instalación residencial?
- ¿Qué hospitales o residencias de ancianos tienen un contrato con el programa de cuidados para el final de la vida para la atención de pacientes internos?
- ¿Qué tipo de seguimiento proporciona el programa de cuidados para el final de la vida a los pacientes internos?
- ¿Proporciona el programa de cuidados para el final de la vida tantos servicios de enfermería, trabajo social y atención auxiliar al paciente interno como los que proporciona a los pacientes que atiende en el hogar?
- ¿Le explica la agencia cuáles son sus derechos y obligaciones como paciente? Pida una copia de la información de la agencia sobre los derechos y las responsabilidades de los pacientes.

Cambio de proveedores

Recuerde que si no le gusta el servicio del programa de cuidados para el final de la vida que eligió, puede cambiar proveedores.

Hable con su compañía de seguros para asegurarse cómo manejar esto sin interrumpir los pagos ni los servicios. Ellos pueden decirle que suspenda la atención de la primera agencia de programas de cuidados para el final de la vida y que se inscriba en otra.

Preguntas que debe hacer a su médico sobre el programa de cuidados para el final de la vida

Si le dicen que su cáncer ha avanzado, sería recomendable que preguntara a su médico o a su equipo de profesionales que atiende su salud sobre la atención del programa de cuidados para el final de la vida (hospicio). Si decide comenzar a recibir atención del programa de cuidados para el final de la vida, debe entender los beneficios esperados de la atención en el programa, junto con cualquier restricción de tratamiento o de otros servicios. Estas son algunas preguntas generales que debe considerar formular. (Para ver las preguntas que debe hacer al elegir un servicio del programa de cuidados para el final de la vida, consulte [Para encontrar un programa de cuidados para el final de la vida](#)).

- ¿Cree usted que llegó el momento de considerar recibir atención en un programa de cuidados para el final de la vida? ¿Por qué sí o por qué no?
- ¿Qué me ofrecerá el programa de cuidados para el final de la vida que usted no puede ofrecerme?
- ¿Qué no podrá ofrecerme el programa de cuidados para el final de la vida?
- ¿Estaré yo a cargo de las decisiones que se tomen?
- ¿Dónde me recomienda que reciba atención de un programa de cuidados para el final de la vida?
- ¿Cree usted que necesito equipo especial?

- ¿Seguirá usted participando en mi atención si decido recibir servicios del programa de cuidados para el final de la vida?
- ¿Cuál es el siguiente paso?
- ¿Debo comunicarme con el proveedor de servicios del programa de cuidados para el final de la vida?
- ¿Tiene usted una lista de proveedores de servicios del programa de cuidados para el final de la vida?
- ¿Hay diferencias en el costo entre los diferentes proveedores del programa de cuidados para el final de la vida?
- ¿Qué sucede si me inscribo en el programa de cuidados para el final de la vida y luego cambio de parecer?
- ¿Qué debo decirle a mi familia?

Hyperlinks

1. <mailto:permissionrequest@cancer.org>

References

Forman WB, Kitzes JA, Anderson RP, Sheehan DK. *Hospice and Palliative Care: Concepts and Practice*, 2nd ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 2003.

Hospice Directory. Hospice Myths and Realities. Accessed at www.hospicedirectory.org/cm/about/choosing/myths_facts on April 20, 2016.

National Hospice and Palliative Care Organization. Hospice Care. 7/23/2015. Accessed at www.nhpco.org/about/hospice-care on April 20, 2016.

Actualización más reciente: mayo 10, 2019

Written by

Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (www.cancer.org/cancer/acs-medical-content-and-news-staff.html)

Nuestro equipo está compuesto de médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con

amplia experiencia en contenidos médicos.

La información médica de la La Sociedad Americana Contra El Cáncer está protegida bajo la ley *Copyright* sobre derechos de autor. Para solicitudes de reproducción, por favor escriba a permissionrequest@cancer.org (<mailto:permissionrequest@cancer.org>)⁴.

cancer.org | 1.800.227.2345