

Los servicios de hospicio y el paciente con demencia

Por Luciana Mitzkum Weston

En la Edad Media, el término hospicio se refería a la costumbre de brindar hospitalidad y refugio a los viajeros enfermos. El hospicio, que significa atención especializada para pacientes moribundos, es un concepto relativamente nuevo. Fue concebido por primera vez por Dame Cicely Saunders, una médica que comenzó a trabajar con personas con enfermedades terminales en 1948 y fundó el primer hospicio moderno, St. Christopher's Hospice, en Londres, Inglaterra.



El concepto de hospicio fue introducido a los EE.UU. por Saunders, cuando habló con estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes durante una visita a la Universidad de Yale en 1963. Su conferencia incluyó imágenes de pacientes con cáncer terminal que ilustran diferencias dramáticas antes y después de recibir atención de control de síntomas. Sus enseñanzas influyeron en la creación de los servicios de hospicio tal y como los conocemos hoy.

El hospicio tiene como objetivo abordar los aspectos físicos, sociales, emocionales y espirituales de la vida y el bienestar de un paciente. Los servicios de hospicio generalmente son proporcionados por equipos de profesionales que incluyen el médico del paciente, un médico de hospicio, un administrador de casos, enfermeras registradas y enfermeras de práctica con licenciatura, un consejero, un dietista, un terapeuta, un farmacólogo, trabajadores sociales, un ministro y voluntarios capacitados.

El equipo de cuidados paliativos desarrolla un plan de atención basado en las necesidades individuales del paciente. Se proporcionan todos los medicamentos y terapias, suministros médicos y equipos nece-

sarios para el manejo del dolor y el alivio de los síntomas. Los servicios de hospicio se proporcionan con mayor frecuencia en el hogar y los miembros del equipo de hospicio hacen visitas regulares para evaluar al paciente. Se pueden proporcionar cuidados y servicios adicionales, como terapia del habla y física, masajes terapéuticos, asistencia dietética y ayuda para bañarse y otros cuidados personales. El personal de cuidados paliativos permanece de guardia las 24 horas del día, los siete días de la semana.

Los miembros de la familia también reciben apoyo emocional y espiritual, incluyendo la consejería de pérdida y duelo. El mantenimiento de la comodidad es la base del cuidado de hospicio. Aunque originalmente se asociaron con pacientes con cáncer, todos los pacientes con enfermedades terminales pueden beneficiarse de los servicios de hospicio. Eso también es cierto para los pacientes con demencia. Si bien las enfermedades demenciales (la enfermedad de Alzheimer y otras) son la quinta causa de muerte entre los estadounidenses mayores de 65 años, en 2009 solo el 11.2% de los pacientes de hospicio tenían demencia como su diagnóstico primario.

Los números sugieren que las personas que sufren de demencia no reciben servicios de hospicio. Los médicos señalan que una de las barre-

Ver cont...

alzheimer's association®

Sector California Central Coast

Condado de Santa Bárbara

1528 Chapala St., Ste 204
Santa Barbara, CA 93101
Tel: 805.892.4259

120 E. Jones Ave., Ste 113

Santa Maria, CA 93454
Tel: 805.636.6432

Condado de San Luis Obispo

71 Zaca Lane, Ste 110
San Luis Obispo, CA 93401
Tel: 805.547.3830

Condado de Ventura

2580 East Main St, Suite 201
Ventura, CA 93003
Tel: 805.494.5200

**Linea de Emergencia
24-Horas**

800.272.3900

www.alz.org/CaCentral

Consejos



Preguntas para los proveedores de hospicio:

¿El programa de hospicio está certificado por Medicare? ¿Está revisado y autorizado el programa por el estado o certificado de alguna otra manera?

¿Quién conforma el equipo de cuidados paliativos y cómo se les capacita o evalúa? ¿Está el comité del director médico certificado en hospicio y medicina paliativa?

¿El programa de hospicio tiene un farmacéutico dedicado para ayudar a ajustar los medicamentos?

¿Qué servicios se ofrecen a una persona con una enfermedad terminal? ¿Cómo se alivia el dolor y otros síntomas?

¿Cómo se proporcionan los servicios de cuidados paliativos después del horario de atención?

¿Cuánto tiempo requiere ser aceptado en el programa de cuidados paliativos?

¿Qué servicios ofrecen a las familias? ¿Qué servicios de relevo están disponibles para el cuidador o cuidadores? ¿Qué servicios de pérdida y duelo ofrecen?

¿Hay servicios voluntarios disponibles?

Si las circunstancias cambian, ¿pueden proporcionarse servicios en diferentes entornos? ¿El hospicio tiene contratos con hogares de enfermería locales? ¿Hay un hospicio residencial disponible?

¿Podrían cubrirse los costos de cuidados paliativos por el seguro u otras fuentes, como Medicare?

Continuación de pág. 1:

ras que evitan que las personas con demencia accedan a los servicios de hospicio, es la complejidad de la enfermedad y la falta de herramientas de pronóstico confiables para detectar el Alzheimer.

Medicare ha cubierto los servicios de cuidados paliativos desde 1982, y para ingresar a los pacientes de cuidados paliativos debes tener una esperanza de vida de seis meses o menos, según lo determine un médico. Sin embargo, determinar la esperanza de vida para los pacientes con demencia no es un asunto simple. La Prueba de Evaluación de Estafificación de Funcional (FAST, por sus siglas en inglés) es la escala más aceptada para evaluar la progresión de la demencia, pero no proporciona pautas claras para el pronóstico. La demencia afecta a las personas de manera diferente, y muchas veces su progresión se complica por demencias concurrentes y/u otras afecciones de salud. En última instancia, los médicos deben usar su propio juicio y determinar el pronóstico **de acuerdo con su capacidad clínica**.

En general, los pacientes con demencia que califican para servicios de hospicio según las pautas de Medicare tienen incontinencia intestinal y vesical, un vocabulario de una palabra o menos, dependencia en todas las actividades básicas diarias y una comorbilidad adicional, o complicación, como neumonía, sepsis, fiebre persistente o úlceras por presión en 3ra o 4ta etapa (úlceras de decúbito).

Los miembros de la familia también experimentan dificultades para determinar cuándo informar al médico la posible necesidad de recibir cuidados paliativos. La naturaleza insidiosa de la demencia, con su lenta progresión durante muchos años, y el estrés que afecta a los cuidadores después de largos años de brindar atención, puede dificultar una evaluación objetiva de la necesidad de cuidado al final de la vida. Tampoco es raro que un paciente viva con la etapa 7 (la última etapa de la demencia), durante varios años.

Los pacientes con demencia, sin embargo, se benefician enormemente de la atención especializada al final de la vida. Muy a menudo ya no pueden comunicarse verbalmente y las enfermeras de cuidados paliativos están especialmente capacitadas para "leer" los signos de incomodidad y para prevenir el dolor y el sufrimiento.

Los pacientes con demencia tienen un mayor riesgo de infecciones respiratorias debido a la aspiración. También son más propensos a tener infecciones del tracto urinario debido a la incontinencia (que previene el lavado adecuado de agentes infecciosos); muchos experimentan atrofia de las extremidades debido a largos períodos de inactividad, lo que los pone en mayor riesgo de desgarros de la piel, llagas y espasmos dolorosos.

Las enfermeras de hospicio tienen experiencia en observar los síntomas y educar a los familiares sobre qué esperar, y cómo servir mejor a sus seres queridos para que puedan morir cómodamente y con dignidad.

MedicAlert® + Alzheimer's Association Safe Return®

Un servicio nacional de respuesta a emergencias disponible las 24 horas para individuos con Alzheimer o demencia, quienes se extravían o tienen alguna emergencia médica.

Inscríbete hoy: **1.888.572.8566**

www.medicalert.org/safereturn

Continuación de pág. 2:

Medicare, Medicaid (MediCal en California) y la mayoría de los planes de seguros privados cubren los servicios de hospicio.

Para calificar para el beneficio de hospicio de Medicare, el médico debe volver a certificar al paciente al comienzo de cada período de beneficios (dos períodos de 90 días cada uno, uno de 30 días y un cuarto período indefinido). Las regulaciones de Medicare exigen que la atención de hospicio se proporcione en el hogar, con solo estancias cortas en un centro para pacientes hospitalizados.

No es raro que un paciente que recibe servicios de cuidados paliativos sobreviva a los seis meses pronosticados inicialmente. En tales casos, los servicios pueden extenderse si el hospicio puede demostrar la elegibilidad y documentar la disminución continua.

El hospicio proporciona comodidad, calidez, amabilidad y la serenidad que necesitan los pacientes con demencia. Los servicios de hospicio pueden comenzar después de que un médico proporcione una referencia. Los equipos de cuidados paliativos trabajan en colaboración con el médico del paciente o, si el médico lo prefiere, el médico del hospital puede seguir atendiendo al paciente. Los familiares pueden referir a sus seres queridos ellos mismos, y luego contactar al médico.

Comunícate con tu proveedor de cuidados paliativos local para obtener más información sobre sus servicios, y habla con el médico acerca de la conveniencia de este tipo de cuidado para tu ser querido en las etapas avanzadas de la demencia.

Herramientas—Agencias que brindan servicios de hospicio:

- **Visiting Nurse & Hospice Care** - vnhcsb.org - Santa Bárbara, (805) 965-5555 - Solvang (805) 693-5555
- **Assisted Home Hospice** - assisted1.com - (805) 569-2000
- **Dignity Health Hospice** - (805) 739-3830
- **Wilshire Hospice** - wilshirehospicecc.org - (805) 782-8608
- **Central Coast Home Health** - mycchh.com - (805) 543-2244
- **A Prime Home Care Services** - primehomecareservices.com - (805) 436-0225
- **Hospice of Santa Barbara** (Offering non-medical hospice related services) hospiceofsantabarbara.org - (805) 563-8820

**CUIDADOR ON-LINE HERRAMIENTAS****Conviértete en Intercesor**

El Sector Central de la Asociación de Alzheimer en California te invita a convertirte en un intercesor del Alzheimer. Por favor, únete a nosotros y aboga por los derechos y necesidades de personas diagnosticadas con Alzheimer, las de sus familiares y proveedores de cuidado. Ayúdanos a lograr nuestra visión de crear un mundo sin Alzheimer. Regístrate en: alz.org/advocacy

Alzheimer's Navigator®

Alzheimer's Navigator® (Navegador de Alzheimer), es una herramienta digital gratuita diseñada específicamente para aclarar tus dudas mediante la creación de planes de acción personalizados, y para brindarte acceso a información, apoyo y recursos locales. alzheimersnavigator.org

**TrialMatch**

Investigadores prueban nuevos métodos de detectar, tratar y prevenir el Alzheimer y otras enfermedades relacionadas con la demencia a través de ensayos clínicos. La Asociación de Alzheimer TrialMatch® es un servicio gratuito que facilita a las personas diagnosticadas con Alzheimer, a sus familiares, a sus proveedores de cuidado, y médicos a localizar ensayos clínicos basados en características personales (diagnóstico, etapa de la enfermedad, etc.) y su ubicación. alz.org/trialmatch

AlzConnected

Conéctate con una comunidad que ofrece apoyo de Alzheimer. Comparte preguntas y opiniones con una comunidad diversa. Obtén respuestas a tus preguntas o apoya a otros proveedores de cuidado sugiriendo soluciones a sus desafíos. Visita: alzConnected.org

Aprendizaje Electrónico

Ser proveedor de cuidado no viene con un manual de instrucciones, pero hay recursos disponibles para prepararse. Usa los cursos de capacitación, los talleres, libros y DVDs en este portal digital para desarrollar habilidades de cuidado y conocer consejos prácticos. alz.org/care/alzheimers-dementia-care-training-certification.asp

HECHOS Y CIFRAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 2019



EL 82% de los adultos mayores dice que es importante que le hagan un control de pensamiento o de memoria

5,8 MILLONES de estadounidenses viven con la enfermedad de Alzheimer

PARA 2050, se estima que esta cifra crecerá hasta casi **14 MILLONES**

MÁS DE **16 MILLONES DE ESTADOUNIDENSES** proporcionan cuidados no pagos a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias

Se estima que estos cuidadores dedican **18.500 MILLONES DE HORAS** con un valor de casi **USD 234.000 MILLONES**

EN 2019, la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencias le costarán a la nación **USD 290.000 MILLONES**

PARA 2050, esos costos podrían alcanzar **USD 1,1 BILLONES**

PERO SOLO EL **16%** dice que su médico le hace una evaluación cognitiva

CADA 65 SEGUNDOS alguien en Estados Unidos presenta la enfermedad por primera vez

Entre el 2000 y el 2017 las muertes causadas por cardiopatías se redujeron **9%** pero las muertes causadas por la enfermedad de Alzheimer aumentaron **145%**

1 DE CADA 3 adultos mayores mueren habiendo tenido la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias

El Alzheimer causa más muertes que el cáncer de mama y el cáncer de próstata

JUNTOS