

YOU HAVE THE RIGHT TO END-OF-LIFE CARE The basics—and magic—of hospice services

By Diane Deese, MCLSS-GB, CACPFI, EMT

Vice President of Community Affairs, VITAS Healthcare



In more than 20 years as a hospice professional, I have watched families, and particularly minority families, cope with death and dying. I have watched those people learn to think in new ways about death and dying, thanks in large part to hospice and the organizations— from churches and community groups to national professional organizations—that support hospice and its goals. For over five years, I have been serving on the Diversity Council of the National Hospice and Palliative Care Organization, a Council that works hard to provide outlets for all people to become more aware of hospice services and the value it provides to patients and their families.

As vice president of community affairs for VITAS Healthcare, I am proud of the role VITAS has played in the American hospice movement. In 1979, we passed the first hospice licensing law, defining what a hospice is. In 1982, we influenced the passage of the Medicare hospice benefit, ensuring that end-of-life care is the right of every American. In 2018, we celebrate 40 years of influence, as a pioneer and industry leader.

Still, there are families who don't know the facts, who are unlikely to take advantage of a benefit they have earned. That's why I am happy to explain the basics of hospice whenever I get the chance.

What is hospice care?

Considered a model of quality and compassionate care for the last months and weeks of a person's life, care for terminally ill patients— hospice— comprises specialized healthcare, pain treatment and spiritual/emotional help provided by a team of professionals and specifically adapted to the patient's needs and wishes.

The concept of hospice is that everyone has the right to die with dignity and without suffering, and that families deserve to receive the support necessary to help them care for a loved one who is terminally ill.

Palliative care concentrates on caring, not curing. In most cases, the care is provided in a patient's home. Services for terminally ill patients are also offered in independent residences, hospitals, retirement homes and other long term care centers. The services are offered to patients of any age, religion, race and illness.

How do these services work?

Generally, a relative, the "primary caregiver," oversees basic care and helps to make decisions about the plan of care along with the patient and the hospice team. Members of the hospice team make routine visits to evaluate the patient's condition, support and educate the caregiver and provide additional services. And because in hospice we learn to expect the unexpected, the hospice team is available 24 hours a day, 7 days a week.

The hospice team is an "interdisciplinary group" of healthcare professionals that understands death, dying and how to meet the patient's physical, spiritual and emotional needs. Generally, the team consists of:

- Patient's primary physician
- Hospice physician
- Nurse
- Hospice aide
- Social worker
- Chaplain
- Volunteer
- Integrative therapy specialists as needed: speech therapist, physio- occupational- music therapist, etc.

The plan of care also includes home medical equipment, supplies and medications related to the terminal illness. The hospice team determines what equipment, exams, procedures, medications and treatments are necessary to provide high-quality services. That's the basics of hospice.

There is also a magic to hospice that is harder to define: the bonds that are created, the breakthroughs when a family begins to share its concerns, the life left to live once symptoms are relieved. Now that you understand the basics, get more answers at VITAS.com, NHPCO.org or CaringInfo.org.



USTED TIENE EL DERECHO DE SER CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA Lo básico y lo mágico de los servicios de hospicio

By Diane Deese, MCLSS-GB, CACPFI, EMT

Vice Presidente de Asuntos Comunitarios, VITAS Healthcare



En mis más de 20 años trabajando en hospicio, he observado cómo las familias, y en particular las familias dentro de comunidades minoritarias, enfrentan el proceso de morir y la muerte. He visto a esas personas aprender a pensar de nuevas maneras sobre la muerte, gracias en gran parte al hospicio y las organizaciones que valoran el beneficio del hospicio, como iglesias, grupos comunitarios y organizaciones profesionales nacionales. Durante más de cinco años, he estado sirviendo en el Consejo de Diversidad de la Organización Nacional de Cuidados Paliativos y Hospicios, un consejo que trabaja arduamente para proporcionar oportunidades para que todas las personas conozcan mejor los servicios de hospicio y el valor que brinda a los pacientes y sus familias.

Como vicepresidente de asuntos comunitarios de VITAS Healthcare, estoy orgullosa de como VITAS ha empezado y liderado esta industria en los Estados Unidos. En 1979, desarrollamos la primera licencia de hospicio, que, al ser pasada por ley, definió lo que debería de constituir un hospicio. En 1982, tomamos parte en la aprobación legislativa del beneficio de hospicio en Medicare, asegurando que la atención al final de la vida sea el derecho de cada estadounidense. En 2018, celebramos nuestro 40avo. aniversario de ser pioneros y líderes en la industria.

Aún así, hay muchas familias que no conocen lo suficiente acerca de los servicios de hospicio, por ende es poco probable que aprovechen este gran beneficio del gobierno que les pertenece. Es por eso que quisiera explicarles los conceptos básicos del hospicio.

¿Qué es Hospicio?

El modelo de hospicio es considerado como uno de calidad que ofrece cuidados compasivos para los últimos días de la vida de una persona. Este consiste de un método de trabajo en equipo para brindar los cuidados médicos especializados, tratamiento del dolor, apoyo emocional y espiritual específicamente adaptados a las necesidades y deseos del paciente. También le brinda apoyo a sus seres queridos.

La idea primordial que rige éstos servicios es la creencia que todos y cada uno de nosotros tenemos derecho a morir sin sufrir y con dignidad, así como que nuestras familias recibirán el apoyo necesario en un momento tan difícil. El hospicio se enfoca en cuidar, no en curar, y en la mayoría de los casos el cuidado se brinda en el propio hogar del paciente. También se brindan los servicios para pacientes terminales en residencias independientes, hospitales, hogares de ancianos y en otros centros médicos para cuidados prolongados. Los servicios para pacientes terminales se

ofrecen a pacientes de cualquier edad, religión, raza, o con cualquier tipo de enfermedad.

¿Cómo funcionan los servicios de hospicio para pacientes terminales?

Por lo general, un familiar se encarga de los servicios médicos básicos y, cuando corresponda, ayuda a tomar decisiones a nombre del individuo que sufre de una enfermedad terminal. El equipo de hospicio hace visitas rutinarias para evaluar el estado del paciente, así como para brindar cuidados y servicios médicos adicionales. Debido a que en el hospicio aprendemos a esperar lo inesperado, el equipo de cuidados paliativos está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

El equipo de hospicio es un “grupo interdisciplinario” de profesionales que entiende el proceso de morir y cómo satisfacer las necesidades físicas, espirituales y emocionales del paciente. Por lo general, el equipo está compuesto por:

- El médico primario del paciente
- Un médico de hospicio (o el director médico)
- Enfermeros
- Auxiliares de salud doméstica
- Trabajadores sociales
- Consejeros religiosos (i.e. pastores, sacerdotes, rabai, y otros)
- Trabajadores voluntarios
- Especialistas en terapia integrada según sea necesario: logopeda, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta, etc.

El plan también incluye servicios médicos y suplementarios, tales como cuidados auxiliares, cuidado personal (ayuda para vestirse y bañarse), servicios sociales, visitas al médico, asesoría y servicios domésticos. El plan también determina qué clase de equipo médico, exámenes, procedimientos, medicamentos y tratamientos se necesitan para poder brindar servicios de alta calidad.

Los servicios de hospicio ofrecen una cierta “magia” que es más difícil de definir: los vínculos y amistades que se crean, el alivio que siente la familia cuando comienza a compartir sus preocupaciones, lo que queda por visir una vez que se alivian los síntomas. Ahora que conoce los conceptos básicos de hospicio, obtenga más respuestas en espanol.VITAS.com, NHPCO.org o CaringInfo.org.

