

Cuidados de períodos curtos para o(a) seu(sua) filho(a)

O EACH oferece uma abordagem holística centrada na família e orientada para as necessidades de prestação de cuidados, garantindo que todas as necessidades do(a) seu(sua) filho(a) são satisfeitas, sejam elas psicológicas, físicas, emocionais, sociais ou espirituais. A prestação de cuidados pode ter lugar numa variedade de ambientes, incluindo em casa e no centro de cuidados paliativos.

Os cuidados e apoio são prestados por enfermeiros(as) qualificados(as), especialistas em enfermagem clínica, conselheiros(as), assistentes de cuidados, especialistas em jogos, musicoterapeutas, terapeutas de arte, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, um(a) terapeuta de família, um(a) psicólogo(a), conselheiros(as) de cuidados espirituais, capelães(ãs), chefes de cozinha e pessoal doméstico, e um(a) enfermeiro(a) consultor(a).

O EACH proporciona estágios educacionais a estudantes que estudam em cursos relevantes ao nível de saúde e assistência social, tais como enfermagem, terapia ocupacional, terapia musical e terapia artística. Os estudantes podem participar nos cuidados do(a) seu(sua) filho(a), sob a supervisão do pessoal do EACH.

Os serviços médicos domiciliários continuam a ser prestados pelo seu GP e no centro de cuidados paliativos pelo nosso serviço de GP local. A equipa de cuidados estabelece a ligação com outros profissionais envolvidos no apoio à sua família, tais como o(a) consultor(a) médico(a) do(a) seu(sua) filho(a), fisioterapeuta comunitário(a) ou escola.

O pai do Jayden:

"Os cuidados do Jayden são muito complicados e ele precisa de supervisão 24 horas por dia, 7 dias por semana, pois não consegue respirar por muito tempo sozinho. Isto significa que é stressante para nós como pais e significa que muito raramente temos uma noite de sono decente, razão pela qual o tempo que passamos no EACH é inestimável. "Porque a condição do Jayden não é diagnosticada e as suas necessidades são tão complexas, há uma rotina complicada para os seus cuidados. Tem tanto equipamento médico; ventiladores, nebulizadores, garrafas de oxigénio, kits de ressuscitação de emergência e máquinas de sucção, o que significa que demora muito tempo a preparar-nos para irmos a qualquer lugar. O equipamento também é complicado de utilizar e nós, como pais, bem como o pessoal do EACH, precisamos de muito treino para o utilizar".

A mãe do Tyler:

"O Tyler adora estar no exterior ao ar livre, pelo que a floresta é perfeita. Ele adora particularmente as canções ao som dos sinos e o baloiço para cadeira de rodas. A música é muito importante para o Tyler e ele gosta mesmo de tocar com os espanta-espíritos".

A mãe do Bobby:

Não posso levar o Bobby para brincar em grupos fora do centro de cuidados paliativos, uma vez que não estão preparados para as suas necessidades. Ele adora salas sensoriais com luzes, sons e objetos táteis. Ele sorri, emite sons e mexe as pernas para o ajudar a comunicar".

Planeamento para os cuidados do(a) seu(sua) filho(a)

Somos guiados pela sua perícia, esperanças e desejos em proporcionar os cuidados certos ao(à) seu(sua) filho(a). Por esta razão, precisamos de fazer uma série de perguntas diferentes e recolher algumas informações bastante detalhadas sobre o(a) seu(sua) filho(a) e a sua família. Antes do EACH poder prestar cuidados, marcaremos um encontro com o cliente para preencher uma série de documentos, que incluem uma avaliação e um plano de cuidados de saúde. A reunião pode durar até duas horas, dependendo da quantidade e tipo de informação de que necessitamos para cuidar do(a) seu(sua) filho(a)/família em segurança. Os nossos registos de cuidados são mantidos eletronicamente e podem ser partilhados com outros prestadores de cuidados se assim o desejar, mas apenas com o seu consentimento.

Plano de Prestação de Cuidados

O nosso pessoal irá trabalhar consigo para definir um conjunto de planos para assegurar a prestação segura dos cuidados do(a) seu(sua) filho(a) em casa ou no centro de cuidados paliativos. Estes planos cobrem uma vasta gama de cuidados, por exemplo, comer, beber, dormir, mobilidade, eliminação, respiração, cuidados com o tubo de gastrostomia e regime de alimentação, gestão de convulsões, gestão da dor, movimentação e manipulação do(a) seu(sua) filho(a) em segurança, e necessidades de apoio emocional e espiritual.

São concebidos para assegurar que os nossos cuidados são adaptados ao(a) seu(sua) filho(a) e às suas rotinas normais. Os planos serão revistos consigo antes de cada sessão de prestação de cuidados e são utilizados pelo pessoal para se manterem atualizados em relação às necessidades do(a) seu(sua) filho(a), assegurando cuidados seguros e consistentes.

Plano de reanimação pessoal

Somos obrigados a ter um plano que descreva o que fazemos se o(a) seu(sua) filho(a) ficar mal ou necessitar de ressuscitação enquanto estiver ao nosso cuidado. O plano tem de ser acordado consigo e com o(a) seu(sua) filho(a) (se apropriado) e assinado pelo(a) consultor(a) principal do(a) seu(sua) filho(a).

Consentimento para a prática de atividades

Como parte do plano de prestação de cuidados, ser-lhe-á perguntado se gostaria que o(a) seu(sua) filho(a) participe em atividades tais como passeios fora do centro de cuidados paliativos. Ocasionalmente, podemos também solicitar o seu consentimento para a utilização de fotografias nas nossas atividades de marketing.

Prestação de cuidados no(a) seu(sua) filho(a) em sua casa

Podemos prestar cuidados e apoio ao(a) seu(sua) filho(a) em casa. A quantidade de cuidados dependerá das suas necessidades avaliadas e da alocação acordada de serviços. Oferecemos cuidados durante o dia ou à noite, dias de semana ou fins de semana, de acordo com as suas preferências, necessidade avaliada e disponibilidade de pessoal.

Prestação de cuidados no(a) seu(sua) filho no centro de cuidados paliativos

Os nossos centros de cuidados paliativos são concebidos para criar um ambiente acolhedor adequado para cuidar de menores com uma gama diversificada de necessidades. Proporcionamos pequenos períodos para pernoitar e cuidados diurnos no centro de cuidados paliativos. O tipo e a quantidade de cuidados dependerá das suas necessidades avaliadas e da alocação acordada de serviços. Se desejar que o(a) seu(sua) filho(a) receba cuidados no centro de cuidados paliativos, a sua família pode escolher se deseja ficar no hospital com ele(a) e quanto dos cuidados do(a) seu(sua) filho(a) deseja prestar.

O pessoal seguirá o plano de cuidados para continuar a rotina diária normal do(a) seu(sua) filho(a), incluindo a administração de medicamentos, conforme discutido e acordado consigo. Eles darão ao(à) seu(sua) filho(a) a oportunidade de participar numa série de atividades tais como artes e ofícios, atividades sensoriais, jogos de computador, música, jogos de mesa, cinema, hidroterapia (se aplicável), compras - todas apropriadas à sua idade, capacidade e preferências. O que precisa de trazer Há uma lista no sítio Web sobre o que precisa de trazer para a estadia, em www.each.org.uk/thingstobring.

Certifique-se de que todo o equipamento que o(a) seu(sua) filho(a) traz está limpo e adequado ao fim a que se destina, e certifique-se de que o seu serviço está atualizado, para garantir o controlo e a segurança das infeções. Sinta-se à vontade para discutir connosco se o(a) seu(sua) filho(a) utiliza outros equipamentos, tais como assentos especiais, uma estrutura para ficar de pé ou um sistema de sono, para que possamos decidir em conjunto se seria útil ou possível que o mesmo também seja trazido. Podemos ainda ter o mesmo equipamento que o(a) seu(sua) filho(a) pode utilizar durante a sua estadia.

O que fazer se não puder trazer ou recolher o(a) seu(sua) filho(a)

Se não puder trazer ou recolher o(a) seu(sua) filho(a), ou se não estiver em casa, pode nomear outra pessoa, tal como um(a) parente, amigo(a) ou cuidador(a). A pessoa deve ser competente para cuidar das necessidades do(a) seu(sua) filho(a). É necessário informar o pessoal antes da sessão de atendimento e fornecer os dados de contacto da pessoa alternativa. Terá de tomar outras providências com o pessoal para verificar os medicamentos do(a) seu(sua) filho(a) e rever os cuidados prestados.

Comunicação quando o(a) seu(sua) filho(a) fica connosco

Quando chegar, o nosso pessoal irá passar algum tempo consigo a rever o plano de cuidados do(a) seu(sua) filho(a) e a verificar os seus medicamentos. Durante a sua estadia, pode telefonar-nos sempre que desejar falar com o(a) seu(sua) filho(a) ou perguntar sobre ele(a). Com a sua permissão, a família e os amigos são bem-vindos para visitar o(a) seu(sua) filho(a) enquanto ele(a) está hospedado(a) connosco.

Quando for buscar o(a) seu(sua) filho(a), o pessoal dedicará algum tempo a falar consigo sobre a estadia dele(a). Para esse efeito, deverá conceder tempo suficiente para a entrega no início e no fim de cada sessão ou estadia de assistência.

Atribuição de datas e pedidos

As famílias que são elegíveis para receber cuidados de períodos curtos têm a oportunidade de solicitar datas específicas para alguma da sua atribuição. As famílias podem optar por solicitar sessões de cuidados diurnos ou sessões noturnas no centro de cuidados paliativos ou ter os cuidados prestados em sua casa durante o dia. As famílias podem decidir não solicitar datas, mas ser-lhes atribuídas pequenos períodos pela equipa de reserva de camas. Isto aumenta a flexibilidade do processo de atribuição e permite-nos reservar datas que possam ter sido solicitadas por outras famílias. Da mesma forma, algumas famílias optarão por nos informar de datas que definitivamente não podem aceitar, para que saibamos então quais as datas que não lhes devem ser oferecidas. Por vezes, pode ser necessário cancelarmos os nossos serviços a curto prazo, por exemplo, se o pessoal for obrigado a prestar cuidados de fim de vida ou devido a doença do pessoal. Se isto acontecer, aconselhá-lo(a)-emos o mais rapidamente possível. Se desejar cancelar a prestação de cuidados, contacte-nos o mais rapidamente possível.

Medicamentos

Quando o(a) seu(sua) filho(a) vem para ficar no centro de cuidados paliativos, os(as) nossos(as) enfermeiros(as) e assistentes de prestação de cuidados precisam do seguinte para poderem dar a medicação do(a) seu(sua) filho(a) em segurança.

- Todas as caixas/frascos devem ser claramente rotulados com o nome correto, data correta e frequência correta para a medicação a ser administrada (por favor, verifique as datas de validade e escreva na medicação líquida a data em que foi aberta).
- Prova de receita médica - pode ser uma receita verde repetida ou uma carta clínica recente (pode ser fotocopiada aquando da admissão para que a possa levar de novo para casa).
- O suficiente de cada medicamento para a duração da estadia.
- O medicamento não deve expirar durante a estadia do(a) menor conosco.
- Se o(a) seu(sua) filho(a) usar medicação bucal midazolam (seringas pré-cheias), o recipiente onde a seringa é mantida, precisa de ser selado aquando da admissão (o selo plástico deve estar intacto).
- Seringas suficientes para administrar todos os medicamentos do(a) seu(sua) filho(a) durante toda a sua estadia.

Se a informação da etiqueta de receita médica no recipiente tiver a dosagem errada (por exemplo, devido à dosagem ter mudado recentemente ou não ter sido rotulada), pode, por favor:

- Trazer uma carta clínica recente ou uma receita médica recente (livro verde) com a medicação e dosagem corretas prescritas ou
- Ligar para o centro de cuidados paliativos e pedir uma cópia do formulário de Verificação de Receita Médica que pode levar para a clínica para que o(a) consultor(a) assine para confirmar a alteração

Os suplementos alimentares, vitaminas e cremes prescritos também devem ser verificados por uma carta clínica ou uma receita médica.

Como parte do processo de admissão, o(a) enfermeiro(a) ou assistente de prestação de cuidados terá de:

- Preencher o Registo de Administração de Medicamentos (MAR) registando todos os medicamentos que o(a) seu(sua) filho(a) está atualmente a receber
- Confirmar que medicamentos são necessários e quais já foram administrados
- Esclarecer qualquer diferença ou preocupação sobre a dose, via, força ou tipo de medicamento
- Record in your child or young person's record the discussion and confirm the administration instructions.

Se estiver preocupado(a) com a possibilidade de não ter esta informação, pode telefonar para o centro de cuidados paliativos antes da admissão para discutir com o(a) Enfermeiro(a) Responsável ou com o(a) Diretor(a) de Serviço Adjunto, de modo a que um plano seguro possa ser posto em prática antes da sua chegada. Não o fazer pode resultar na impossibilidade de o nosso pessoal admitir o(a) seu(sua) filho(a) e, infelizmente, a estadia pode ser cancelada.

Transferência para o hospital

Se o(a) seu(sua) filho(a) precisar de ser internado no hospital enquanto estiver ao nosso cuidado, quer esteja em casa ou no centro de cuidados paliativos, ele(a) será transferido(a) para o hospital local pelos serviços de emergência. Depois de o pessoal proceder à entrega do(a) seu(sua) filho(a) à equipa paramédica, os paramédicos assumem então a responsabilidade pela prestação contínua de cuidados. Pode não ser possível para o pessoal acompanhar o(a) seu(sua) filho(a) ao hospital. Informá-lo(a)-emos sobre a situação o mais rapidamente possível.

Na eventualidade de uma emergência

Ser-lhe-á pedido que preencha uma folha de contacto de emergência e estes detalhes devem ser confirmados antes de cada sessão de atendimento. Se não estiver disponível para contacto, pode nomear outra pessoa que possamos contactar em seu nome. Ocasionalmente, o centro de cuidados paliativos pode precisar de encerrar ou cancelar os cuidados de curto período com um curto aviso prévio. Se não estiver disponível para recolher o(a) seu(sua) filho(a), deve fornecer-nos os detalhes de uma pessoa nomeada que seja competente para cuidar do(a) seu(sua) filho(a), e que o(a) possa recolher. No caso de uma emergência imprevista, que o(a) impeça de regressar a casa ou de recolher o(a) seu(sua) filho(a) à hora acordada, queira contactar imediatamente o nosso pessoal. Se não tiver regressado dentro do prazo acordado ou não tiver estabelecido contacto, o pessoal utilizará os dados de emergência fornecidos. Se não conseguirmos entrar em contacto consigo, informaremos a equipa de emergência da assistência social para garantir que o(a) seu(sua) filho(a) continua a ser cuidado(a) em segurança até ao seu regresso.

Como contactar as nossas equipas

EACH Symptom Management Nursing Service 0808 196 9495; each.each.smns@nhs.net

EACH The Treehouse (Suffolk and Essex) 01473 271334; ipswichadmin@each.org.uk

EACH Milton (Cambridgeshire) 01223 815100; eachmiltonadmin@each.org.uk

EACH The Nook (Norfolk) 01603 967596; nook.admin@each.org.uk

www.each.org.uk/contact-us