

مراقبت و حمایت پایان زندگی در EACH

هدف ما این است که مطمئن شویم فرزند شما در طی مراقبت تحت خدمات مراقبت پایان زندگی بیشترین آسایش را دارد؛ و برای اینکه مراقبت به درستی برنامه ریزی و هماهنگی شود (با استفاده از سند Advance Care Plan در هنگام نیاز). این امر شامل اعضای تیم EACH باشد که مرتباً در حال سنجش و پاسخ به نشانه‌های بیماری، و نیازهای مراقبت و حمایتی فرزند شماست. احتمال دارد که از شما درباره مکان مورد ترجیح مرگ فرزندتان سوال شود. در اکثر موقعیت‌ها، این امر می‌تواند در خانه، بیمارستان و یا در مراقبت سرا رخ دهد.

برنامه ریزی برای مراقبت در پایان زندگی تحت هدایت ترجیحات فرزند و خانواده شما به همراه تخصص افراد متخصص دخیل در مراقبت فرزند شماست. هنگامی که فرزند شما به سوی «پایان زندگی» پیش می‌رود، و با توجه به ترجیحات فرزند و خانواده شما، تیم متخصصین دخیل در مراقبت از فرزند شما برای بحث و طرح یک برنامه برای مراقبت و حمایت دیدار می‌کنند. این دیدارهای چند رشته‌ای برای اطمینان از اینکه مراقبتی که شما و فرزندتان دریافت می‌کنید مستمر و ثابت است و اینکه تمام افراد دخیل اطلاعات لازم را دریافت می‌کنند تشکیل می‌شوند.

یک متخصص «ارشد» از این تیم چند رشته‌ای شناسایی خواهد شد که در تماس معمول با شما نگره داشته خواهد شد. نقش فرد متخصص ارشد که باید حمایت ارائه دهد و اطمینان یابد که شما تمام اطلاعاتی که شما و فرزندتان برای کمک به مباحثات و تصمیمات درباره فرزندتان نیاز دارید را دارا باشید.

فرآیندهای قانونی وجود دارد که ما باید برای کودکان دریافت کننده خدمات پایان زندگی دریافت می‌کنند دنبال کنیم. برای مثال، ما ممکن است از یک پزشک (پزشک شما، پزشک شما در مراقبت سرا یا مشاور شما) بخواهیم که مرتباً (هر دو هفته یا ماهیانه) فرزند شما را برای حمایت در زمینه گواهی پزشکی علت مرگ ویزیت کند. اگر فرزند شما ناگهان بمیرد یا زودتر از زمان مورد انتظار بمیرد ممکن است نیاز به بحث‌های اضطراری با Coroner وجود داشته باشد. معمولاً این کار توسط یکی از پزشکان دخیل در مراقبت از فرزند شما انجام می‌شود. یک الزام قانونی برای مرور تمام مرگ کودکان وجود دارد. این دفترچه «هنگامی که کودکی بمیرد: یک راهنمایی برای والدین و مراقبین» این فرایند را توضیح می‌دهد و آنچه را که شما می‌توانید از EACH و دیگر خدمات محلی خود انتظار داشته باشید تشریح می‌کند.

پس از اینکه فرزند شما بمیرد، شما می‌توانید درخواست کنید که بدن او در مراقبت سرا بماند، از خانه شما به به مرابت سرا آورده شود یا در خانه بماند، برای یک دوره زمانی قبل از تشییع جسد. ما از نزدیک با یکدیگر با مدیران مراسم خاکسپاری همکاری می‌کنیم، و به دنبال مشاوره و هدایت به منظور اطمینان از دریافت مراقبت مناسب و ایمن در این مقطع زمانی هستیم.

مراقبت و حمایت پایان زندگی

مراقبت سوگ

EACH قادر به ارائه حمایت و راهنمایی سریعا پس از مرگ فرزند و در هنگام سوگ است. جهت کسب اطلاعات بیشتر لطفا به دفترچه ما در زمینه Wellbeing Support مراجعه کنید.

مادر Beatrice «به محض اینکه ما رسیدیم، به ما احساس راحتی داده شد و همه کارهای ممکن برای ما انجام شد که ما بتوانیم در آرامترین محیطها باشیم، در هنگام خداحافظی با دختر زیبای کوچک خود. او به یک سبد Moses رسید و اتاق مخصوص خود را داشت که نام او بر روی در آن بود و همه به او با احترام و حفظ کرامت برخورد می کردند. ما به عنوان یک والد بهترین وضعیت وداع را در بهترین شرایط داشتیم.»

مادر Finley «در حالی که در مراقبت سرا بودیم، نه روز گران بها با یکدیگر گذرانیدیم. ما توانستیم عکسهای بسیار زیبایی از Finley بیاندازیم بدون وجود سیمهای و ابزار مراقبتی اطرافش، و خانواده و دوستان قادر به آمدن و دیدار با او به طور همزمان بودند و هر شب او بین ما در رختخواب می خوابید»

- اموری که ما نمیتوانستیم در بیمارستان انجام دهیم. «ما با درمانگر موزیک EACH همکاری کردیم، و یک CD درست کردیم. شما میتوانید صداهایی را بشنوید که Finley در یک CD درست میکند و برای ما بسیار گران بها هستند. مراقبت سرا بوی بیمارستان را نمی داد، مانند یک خانه بود، اما در جایی که Finley هنوز میتواند مراقبت پرستاری مورد نیاز خود را دریافت کند. در همین بین کارکنان EACH برای ما غذاهایی پختند و امور شست و شوی ما را انجام می دهند - این امر به این معناست که ما میتوانیم تا آخرین لحظه با Finley باشیم. سختترین کار این بود که ما مجبور به انجام آن بودیم، اما زمانی که ما در EACH گذرانیدیم این امر را آسان نمود. هنگامی که Finley فوت کرد، او مدتی در آنجا ماند تا ما بتوانیم به آنجا رفته و از او دیدن کنیم و کارکنان EACH در زمینه تمام ترتیبات مراسم خاکسپاری کمک کردند. من همچنان برای حمایت مشاوره ای به آنجا میروم و ما همیشه آن روزهای خاطره انگیز را به یاد داریم. EACH فوق العاده است و من نمی دانم که بدون وجود آن چه می کردم. این مکان همیشه یک مکان صمیمی و گرم برای مراجعه است و Finley هنگامی که ما به آنجا رسیدیم برای اولین بار وجود ما را واقعا درک و احساس نمود.»

مادر Tia «هفته قبل از فوت Tia ما در مراقبت سرا ماندیم و مجبور به نگرانی درباره چیزی نبودیم. این امر به این معنا بود که من هرگز مجبور به ترک او نبودم. در بیمارستان فقط اجازه ملاقات دو ملاقات کننده داده میشد که این امر ملاقات تمام اعضای خانواده های ما را غیر ممکن می نمود. مراقبت سرا به این معنا بود که Tia مجبور به مردن در بیمارستان نبود.»

نحوه تماس با تیم های ما

EACH Milton (Cambridgeshire) 01223 815100; eachmiltonadmin@each.org.uk EACH The Nook (Norfolk) 01603 967596; nook.admin@each.org.uk

EACH The Treehouse (Suffolk and Essex) 01473 271334; ipswichadmin@each.org.uk EACH Symptom Management Nursing Service 0808 1969495; each.each.smns@nhs.net www.each.org.uk/contact-us