

Уход и поддержка в конце жизни в EACH

Для нас важно, чтобы в период ухода в конце жизни ваш ребенок чувствовал себя максимально комфортно. Мы также стремимся тщательно спланировать и скоординировать такой уход (при необходимости — с использованием плана расширенного ухода). Для этого члены команды EACH регулярно оценивают симптомы вашего ребенка, его потребности в уходе и поддержке и реагируют на них. Скорее всего, вас спросят о том, где бы вы хотели, чтобы ваш ребенок окончил свои дни. В большинстве случаев таким местом является дом, больница или хосписа.

Уход в конце жизни планируется с учетом предпочтений вашего ребенка и семьи, а также рекомендаций специалистов, участвующих в уходе за ребенком. Перед началом этапа «конец жизни» команда профессионалов соберет ваши пожелания и встретится, чтобы обсудить и составить план ухода и поддержки. Такие междисциплинарные совещания нужны, чтобы вы и ваш ребенок получили систематическую помощь и чтобы все участники этого процесса владели необходимой информацией.

Междисциплинарная команда назначит ведущего специалиста, который будет поддерживать с вами регулярный контакт. Роль такого ведущего специалиста заключается в оказании поддержки и предоставлении информации, которая будет необходима вам и вашему ребенку для участия в обсуждениях и принятии решений об уходе.

Существуют юридические процедуры, которым мы должны следовать при работе с детьми, получающими уход в конце жизни. Например, чтобы получить медицинское заключение о причине смерти, мы попросим врача (вашего GP, GP хосписа или вашего консультанта) регулярно проводить осмотр ребенка (раз в две недели или раз в месяц). Если ваш ребенок умрет внезапно или раньше, чем ожидалось, может потребоваться срочное совещание с коронером (судмедэкспертом). Обычно его организует один из врачей, участвующих в уходе за ребенком. Требование по проверке всех случаев смерти детей установлено законодательно. Эта процедура описана в брошюре «Когда умирает ребенок: руководство для родителей и опекунов». Изучив ее, вы узнаете, что будет может предпринять EACH и другие местные службы.

После смерти ребенка вы можете оставить его тело в хосписе или дома в течение определенного периода времени до похорон, а также перевезти тело из дома в хоспис. Мы тесно сотрудничаем с местными директорами похоронных бюро и следуем их советам и рекомендациям, чтобы обеспечить надлежащий и безопасный уход в это время.

Уход за лицами, переживающими утрату

Служба EACH предлагает поддержку и помощь членам семей в период сразу после смерти ребенка и во время переживания утраты. Дополнительную информацию можно узнать из брошюры по поддержке благополучия.

Мама Беатрис: «В хосписе мы сразу почувствовали себя как дома. Сотрудники сделали всё возможное, чтобы мы могли просто пожить в спокойной обстановке и попрощаться с нашей прекрасной маленькой девочкой. Ее привезли в переносной кроватке, у нее была отдельная комната, на двери которой было написано ее имя, и все заботились о ней с большим уважением. Для нас, родителей, это был лучший способ попрощаться с дочкой в таких трагичных обстоятельствах».

Мама Финли: «Хоспис дал нам возможность провести вместе девять бесценных дней. Мы смогли сделать прекрасные фотографии Финли без медицинских трубок и проводов, родственники и друзья могли навещать нас в одно и то же время, каждую ночь сын спал в постели между нами — в больнице все это было невозможно. Вместе с музыкальным терапевтом EACH мы записали компакт-диск. На этой записи можно услышать звуки, которые издает Финли, и это очень дорого для нас. В хосписе не пахло больницей, он был похож на дом, но при этом Финли по-прежнему получал необходимый ему уход. В течение всего времени пребывания в хосписе сотрудники EACH готовили для нас еду и взяли на себя стирку — благодаря этому мы находились с Финли до самого последнего момента. Расставание с ним было самым трудным из того, что нам когда-либо приходилось переживать, но поддержка, которую мы получили в EACH, облегчила это бремя. Когда Финли скончался, он оставался в хосписе некоторое время, чтобы мы могли его навещать, а сотрудники EACH помогали нам со всеми приготовлениями к похоронам. Сейчас я продолжаю ходить туда к психологу-консультанту, и мы всегда участвуем в днях памяти. EACH — замечательная служба, и я не знаю, что бы мы делали без них. Там очень теплое и доброжелательное место, и когда мы туда попали, то впервые почувствовали, что Финли — наш ребенок, а не просто пациент».

Мама Тии: «За неделю до смерти Тии мы приехали в хоспис и больше ни о чем не беспокоились. Я могла проводить с ней все время, ни на что не отвлекаясь. В больнице в



палату одновременно допускали не больше двух посетителей , поэтому родственники не могли нас навещать. Благодаря хоспису Тие не пришлось умирать в больнице».

Как связаться с нашими командами

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

EACH The Treehouse (Суффолк и Эссекс) 01473 271334; ipswichadmin@each.org.uk Служба сестринской паллиативной помощи EACH 0808 1969495; each.each.smns@nhs.net
www.each.org.uk/contact-us