

Ailelerin desteklenmesi

EACH, **Norfolk , Suffolk, Cambridgeshire ve Kuzey, Orta ve Batı Essex**'in kuzeyindeki yaşamı tehdit eden veya sınırlayan bir rahatsızlığa ve karmaşık sağlık hizmetleri ihtiyaçlarına sahip bir çocukla (18 yaş ve altı) yaşayan veya bu tür bir çocuğu kaybetmiş ailelere destek sağlar.

Teşhisten yaşamın sonuna kadar ve yas süreci boyunca EACH, sanal olarak veya kendi evinizde, hastanede, toplum içinde veya üç hospisimizden birinde bir dizi hizmet sunmaktadır:

- **Milton**, Cambridge yakınında,
- Ipswich'teki **The Treehouse** ve
- Norfolk'taki **The Nook** .

Hospis binaları geniş ve sade olup çocuk dostu ve misafirperver bir ortam sunar.

Hospis kelimesi kulağa korkutucu gelebilse de, EACH hizmetlerinden faydalanmak bir çocuğun ölümünün yakın olduğu anlamına gelmez; zira EACH'nin sağladığı tek hizmet yaşam sonu bakımı değildir. EACH hizmetlerinden yararlanan birçok çocuk ve genç kişi son derece aktif olup 18 yaşında da yetişkin hizmetlerine geçmektedir. Bazı aileler sunduğumuz **eğlenceli etkinlik ve aktiviteleri** ziyaret ederken, diğerleri de esenlikleri veya çocuklarının **semptom yönetimi ihtiyaçları** için daha odaklı **yardım ve desteğe** ihtiyaç duyabilir.

Bir aile EACH hizmetlerine uygun olduğunda, bir personel üyesi yüz yüze veya sanal bir platformda (Microsoft Teams), **bütünsel bir değerlendirmeyi** tamamlamak üzere en iyi yeri ayarlamak için sizinle iletişim kuracaktır. Değerlendirme, ailedeki herkes hakkında bilgi edinmeyi ve önceliklerinizin neler olduğunu belirlemeyi amaçlar. Bu değerlendirme ayrıca, EACH hizmetleri ile ilgili bilgi edinmeniz için de bir fırsattır; bu sayede hangi hizmetlerimizin ailenizin benzersiz ihtiyaçlarını ideal şekilde karşılayabileceğini birlikte belirleyebiliriz.

EACH'nin ailelere sunduğu hizmetler arasında şunlar bulunur:

- Uzman semptom yönetimi desteği ve tavsiyesi
- Yaşam sonu bakımı ve desteği
- Gündüzleri ve geceleri kısa molalar
- Münferit aile üyeleri ve gruplara yönelik duygusal ve esenlik temelli destek
- Aile etkinlikleri ve aktiviteleri

Çoklu profesyonel ekibimizin kapsamına şunlar dahildir:

- Kalifiye çocuk palyatif bakımı
- Klinik hemşire uzmanları, hemşireler
- Danışman hemşireler,
- Bakım asistanları,
- Aile terapistleri,
- Danışmanlar,
- Oyun uzmanları,
- Müzik terapistleri,
- Sanat terapistleri,
- Fizyoterapistler,
- Ergoterapistler,
- Papazlar,
- Şefler ve
- Temizlik personeli.

EACH bünyesinde ayrıca, düzenli olarak gözetim altında bizimle birlikte çalışan öğrenciler de bulunmaktadır.

EACH, **tüm inançlardan, kültürlerden ve etnik kökenlerden gelen ailelerle** çalışır ve her bir ailenin günlük yaşamında gerekli olan dini gelenek ve kültürel ihtiyaçların önemine eksiksiz bir şekilde saygı duyar. Gerekli durumlarda sözlü çevirmen de sağlar.

EACH, **çevrimiçi bir aile bilgilendirme hizmetine** sahiptir: [-https://www.each.org.uk/family-zone/information-hub/](https://www.each.org.uk/family-zone/information-hub/) Bu kapsama, aileler için özel tatiller ve özel gezilerin yanı sıra mali yardım da sağlayan hibe veren kuruluşlarla ilgili bir bölüm de dahildir.

Tüm hizmet kullanıcılarımızın gizliliğini ve güvenliğini korumak adına, diğer çocukların veya genç kişilerin fotoğraflarını hiçbir zaman çekmemeli veya sosyal medyada paylaşmamalısınız. Care Quality Commission (Bakım Kalitesi Komisyonu), hizmet sunumumuzun kalitesini ve güvenliğini korumak adına, gerekli yönetmelik ve standartlara uygunluğumuzdan sorumlu kuruluştur. Buna ilişkin en son denetim raporlarına www.cqc.org.uk adresinden ulaşılabilir.

Aileler ne diyor:

Lucy'nin annesi: *"Lucy gibi çocuklar, arkadaşlarının evinde yatıya kalma veya çay partisine gitme fırsatı bulamıyor;*

bu yüzden hospiste kurduğu ilişkiler paha biçilemez bir değer taşıyor. Ekip, Lucy'yi çok iyi tanıyor ve mevcut aktiviteleri ve eğlenceli etkinlikleri onun sevdiği şeylere göre ayarlıyor. Tipik bir genç kız olarak müzik TV kanallarını çok seviyor."

Tallulah'ın annesi: *"Tallulah ile çok kısa zaman geçirebildik ve bu zamanın kafa karışıklığı*

ve ardından pişmanlıkla geçmesi işten bile değildi. EACH, yüzleştığımız durumu tam anlayamadığımız bu süreçte bize nazikçe kılavuzluk sağladı ve zamanımızı en iyi şekilde değerlendirmemizi sağladı."

Jayden'in annesi: "Hospis kelimesini ilk duyduğumda 'bunu oğlum için istemiyorum' diye düşünmüş olsam da, sunabileceklerini tam olarak anlamaya zaman ayırdığımda bunun hepimiz için gerçekten faydalı olacağını gördüm. Başından beri hastanede destek verildi; bu yüzden kendimizi yalnız veya izole hissetmedik;yardıma ihtiyacımız olduğunda da telefonun ucunda hep birileri vardı. "Hospise kalmak için ilk geldiğimiz dönem benim için gerçekten çok zor geçti. Jayden'in yanında o kadar çok zaman geçirmiştik ki, onu başka birinin bakımına bırakmak gerçekten zor geliyordu. Endişelenmemek için kendimi meşgul tutmak zorundaydım ve zaman ilerledikçe de ona iyi bakıldığını görerek rahatlayabildim. Atık hep ihtiyaç duyduğumuz dinlenmeye vakit ayırabiliyoruz! "Jayden hastanede çok fazla zaman geçirdiği için kucağa alınmaya aşına değildi ve el veya ayaklarına dokunulmasından hoşlanmıyordu. Bu da ebeveynleri olarak bizim için çok üzücü bir durumdu. EACH oyun uzmanlarıyla uzun çalışmalar yaptık ve bu artık çok daha iyi: Böyle deneyimler çok değerliydi." Ekiplerimizle nasıl iletişime geçebilirsiniz?

EACH Milton (Cambridgeshire) 01223 815100;
eachmiltonadmin@each.org.uk EACH The Nook (Norfolk) 01603
967596; nook.admin@each.org.uk
EACH The Treehouse (Suffolk ve Essex) 01473 271334;
ipswichadmin@each.org.uk EACH Symptom Management Nursing Service
0808 196 9495; each.each.smns@nhs.net www.each.org.uk/contact-us