What Matters in the End

Understanding the End-of-Life needs of Culturally & Linguistically Diverse and Aboriginal communities in Western Sydney Local Health District

ما يهم في النهاية ... فهم احتياجات مرحلة نهاية الحياة لدى المجتمعات المتنوعة ثقافياً ولغوياً ومجتمعات السكّان الأصليين في المنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني.

आख़िर में क्या मायने रखता है...वेस्टर्न सिडनी लोकल हेल्थ डिस्ट्रिक्ट (पश्चिमी सिडनी स्थानीय स्वास्थ्य डिस्ट्रिक्ट) में सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध और ऐबओरीजिनल समुदायों के जीवन के अंत की आवश्यकताओं को समझना

最终什么才重要... 了解西悉尼地方卫生区文化和语言多元化群体和原住民社区的临终需求

WSU Researchers

Professor Rosemary Leonard
Dr Joy Paton
Dr Peta Hinton
Dr Jody Thomson
Ms Helen Psychogios
Professor Debbie Horsfall
Dr Alison Rahn

WSLHD Partners

Dr Sally Greenaway
Ms Monika Latanik
Ms Belinda Cashman
Dr Kristin Bindley
Ms Nicole Winters

OCTOBER 2023

WESTERN SYDNEY UNIVERSITY

NSW GOVERNMENT Health Western Sydney Local Health District

ACKNOWLEDGEMENT OF COUNTRY

With respect for Aboriginal cultural protocol and out of recognition that its campuses occupy their traditional lands, Western Sydney University acknowledges the Darug, Eora, Dharawal (also referred to as Tharawal) and Wiradjuri peoples and thanks them for their support of its work in their lands (Western Sydney and beyond).

WARNING ABOUT IMAGES

Aboriginal and Torres Strait Islander people are warned that this publication contains images of people who are deceased.

Image, front cover: Vanessa (photovoice participant)
Image, back cover: Marine (photovoice participant)

What Matters in the End

Understanding the End-of-Life Needs of Culturally & Linguistically Diverse and Aboriginal Communities in Western Sydney Local Health District

ABOUT THE RESEARCH

This research report (*What Matters in the End*) and companion report (*Stories of Care*), document findings from a research project funded by the NSW Ministry of Health: *Understanding the End-of-Life Needs of CaLD and Aboriginal Communities in Western Sydney Local Health District*. The research was undertaken by investigators from the Western Sydney University Caring at End-of-Life Research Program in collaboration with the Western Sydney Local Health District Advisory Board and research partners.

Both reports are available online at the following links:

What Matters in the End: https://doi.org/10.26183/cnxj-nw28

Stories of Care at End-of-Life: https://doi.org/10.26183/w66h-qn16

COPYRIGHT

The work is licensed under the Creative Common Attribution 4.0 International Licence (CC BY 4.0) (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), except for any third-party material. Wherever a third party owns copyright in this work, the copyright remains with that party. The third party's permission may be required to use the material. Please contact the third party directly.

AUTHOR AFFILIATION

All authors are from Western Sydney University (Caring at End-of-Life Research Program, School of Social Sciences and Translational Health Research Institute).

REFERENCING GUIDE

Leonard, R., Paton, J., Hinton, P., Thomson, J., Psychogios, H. (2023). *What matters in the end: Understanding the end-of-life needs of culturally & linguistically diverse and Aboriginal communities in Western Sydney Local Health District.* Research Report, Western Sydney University. DOI: https://doi.org/10.26183/cnxj-nw28

مُلخّص تنفيذي

لمحة عامّة

يقدّم هذا التقرير الذي يحمل عنوان "ما يهم في النهاية" (http://doi.org/10.26183/cnxj-nw28) تحليلاً لآراء شريحة من السكان بشأن احتياجات مرحلة نهاية الحياة لدى الأشخاص الذين يعانون من مرضٍ عضال يحدّ من الحياة ويحتضرون بسببه، ممن ينتمون إلى المجتمعات المتنوعة ثقافياً ولغوياً ومجتمعات السكّان الأصليين في غرب سيدني. ويرمي هذا البحث الذي موّلته دائرة الصحّة في ولاية نيو ساوث ويلز إلى التفاعل بشكل مباشر مع أفراد تلك المجتمعات وبالتالي إفساح المجال أمام أولئك المهمّشين أو المستضعفين أو المحرومين منهم للتعبير عن آرائهم وأقوالهم. كما وركّز البحث على فهم الاحتياجات الثقافية والطرائق التي يمكن من خلالها تقديم الرعاية في مرحلة نهاية الحياة إلى أفراد مجتمعات السكان الأصليين والجاليات الناطقة باللغات العربية والهندية والصينية (الماندرين) بشكل يراعي الخصائص الثقافية لأفراد تلك المجتمعات والجاليات ويحترمها. وبناءً على النتائج التي توصّل إليها البحث، يقدّم التقرير توصيات واضحة وقابلة للتطبيق تتعلّق بأنظمة الخدمات بغية تحسين دعم الأشخاص الذين هم في مرحلة نهاية الحياة بالإضافة إلى مقدّمي الرعاية لهم ومجتمعاتهم أيضاً. وعلى الرغم من أن نطاق البحث كان مقتصراً على منطقة غرب سيدني، إلا أن النتائج التي خلص إليها تتعدّى بكثير تلك المنطقة، إذ يمكن أن تسهم بشكل كبير في نماذج الرعاية التي تحترم ثقافات المجتمعات الأخرى التي تسكن في المناطق الحضرية في أستراليا.

كان البحث يرمي أساساً إلى فهم احتياجات أفراد المجتمعات المتنوعة من خدمات مرحلة نهاية الحياة التي تقدمها المنطقة الصحّية المحلية في غرب سيدني (WSH-LD)، والأمور التي يمكن القيام بها لتصبح هذه الخدمات آمنة ثقافياً، ويشمل ذلك الدفاع عن حق المريض في أن يختار الموت في فراشه، إذا رغب في ذلك، ومساندته للقيام بذلك. وقد رمت أسئلة الدراسة المحددة إلى فهم النواحي الثقافية المتعلقة بمرحلة نهاية الحياة، بما في ذلك المواساة عند وقوع الفاجعة، والمعلومات المتعلّقة بالموت، والأمور الناجحة عملياً التي تتّبعها المجتمعات، ووسائل الدعم والخدمات التي وجدها أفراد المجتمعات ذات نفع وجدوى، ووسائل الدعم والخدمات الأخرى التي يحتاجها أفراد تلك المجتمعات ومن هي أفضل جهة تقدمها، والطرق التي يجب بموجبها أن تتغير وسائل الدعم والخدمات الحالية لتصبح ملائمة ثقافياً للمجتمعات المعنية. وقد أجرى البحث أعضاء برنامج البحث في تقديم الرعاية في مرحلة نهاية الحياة في جامعة غرب سيدني بدعم من اللجنة الاستشارية التابعة للمنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني التي يقودها ممثلين عن «خدمة الرعاية الداعمة والتلطيفية» وعن «مركز صحة السكان الأصليين» وعن «خدمة صحة الجاليات متعددة الثقافات». وكجزء من تصميم هذا البحث، تم إجراء مشاورات مع مستشارين ثقافيين من مجتمعات محلية.

وقد أشرك القائمون على البحث متخصصين في الرعاية الصحية وأفراد من المجتمع في تصميم شامل ومتعدد المناهج يهدف إلى جمع بيانات كمية ونوعية على حدّ سواء لتحليلها. يُلخص الجدول رقم ١ مناهج جمع البيانات ومعلومات المشتركين:

الجدول رقم 1 تصميم الدراسة

مقابلات مع أصحاب خبرة ومعرفة رئيسيين	مقابلات نوعية منظمة ومسجلة مع متخصصين في الرعاية الصحية يعملون ضمن الرعاية الداعمة أو العامة أو التلطيفية في مرحلة نهاية الحياة ضمن منطقة الخدمة الطبية التابعة للمنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني وفي المراكز المعنية التي تقدم خدمات المواساة عند وقوع الفاجعة.
استطلاع رأي عبر الإنترنت عن المعلومات المتعلّقة بالموت (Death Literacy Index (DLI))	استطلاع رأي عبر الإنترنت يستخدم المنهج الكمّي للبالغين من أفراد مجتمعات السكان الأصليين ومن خلفيات ناطقة باللغات العربية والهندية والصينية (الماندرين) ممن يسكنون في منطقة الخدمة الطبية التابعة للمنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني. وقد تُرجم استطلاع الرأي هذا للمشاركين الناطقين بهذه اللغات الذين تمكنوا من الإجابة على الأسئلة بلغتهم أو باللغة الإنكليزية.
مجموعات تركيز لجمع المعلومات من أفراد المجتمع	مناقشات وجهاً لوجه، وشبه منظّمة ومسجلة مع البالغين من أفراد مجتمعات السكان الأصليين ومن خلفيات ناطقة باللغات العربية والهندية والصينية (الماندرين)، ممن لديهم تجارب في رعاية مريض في مرحلة نهاية الحياة، ومن الذين يسكنون في منطقة الخدمة الطبية التابعة للمنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني. وقد تم توفير موظفي الدعم للسكان الأصليين ومترجمين فوريين لمساعدة الأشخاص المشاركين في مجموعات التركيز المعنية.
مقابلات فوتو فويس	مقابلات فوتو فويس شبه منظّمة ومسجلة مع البالغين من أفراد المجتمع الذين لديهم تجارب سابقة لا تقلّ عن ستة أشهر في رعاية مريض في مرحلة نهاية الحياة ممن يسكنون في منطقة الخدمة الطبية التابعة للمنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني. وقد أجريت المقابلات عبر الإنترنت مع أحد الباحثين الناطقين بالإنكليزية، وقد أعطي المشارك فرصة أن يُحضر شخصاً ثنائي اللغة لدعمه إذا دعت الحاجة.

وبعد الانتهاء من مرحلة جمع البيانات وتحليلها، عُقدت منتديات عامة في المجتمع لعرض نتائج الدراسة المبدئية. وعليه، أتيحت الفرصة لأفراد المجتمع لإبداء آرائهم وملاحظاتهم، ولتقديم مقترحات إضافية للنظر في الاحتياجات الثقافية في مرحلة نهاية الحياة. ويحدد الجدول رقم ٢ المواضيع الرئيسية و/أو القضايا المستخلصة من نتائج الدراسة:

الجدول رقم 2 المواضيع الرئيسية

1 - إنّ الممارسات والأعراف الثقافية من الأمور المهمة في مرحلة نهاية الحياة وفي المواساة عند وقوع الفاجعة.	2 - إن العلاقة المبنية على الثقة أمر جوهري.
3 - استحداث طرائق يمكن لأبناء المجتمع من خلالها تقديم مساهماتهم بشأن الرعاية المناسبة ثقافياً لمجتمعاتهم.	4 - زيادة المعرفة بخدمات مرحلة نهاية الحياة.
5 - الاستفادة قدر المستطاع من الخدمات التي تقدمها المستشفيات.	6 - زيادة عدد الخدمات المناسبة ثقافياً في مرحلة نهاية الحياة وخدمات المواساة عند وقوع الفاجعة في المجتمع.

وفيما يلي شرح مقتضب للعناوين الرئيسية بعنوان «النتائج الرئيسية»، وقد تم شرحها بالتفصيل في قسم «النتائج والمناقشة» من هذا التقرير الذي يوثق احتياجات مرحلة نهاية الحياة التي حددها كلّ من أفراد مجتمعات السكان الأصليين ومن خلفيات ناطقة باللغات العربية والهندية والصينية (الماندرين) في المنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني ومتخصصين في الرعاية الصحية العاملين في مرحلة نهاية الحياة.

النتائج الرئيسية

1 - إنّ الممارسات والأعراف الثقافية من الأمور المهمة في مرحلة نهاية الحياة وفي المواساة عند وقوع الفاجعة.

كانت الممارسات والأعراف الثقافية، بالنسبة لجميع المجموعات الثقافية الأربعة، التي تتعلق بمرحلة نهاية الحياة مهمة لتوفير الطمأنينة والسلام للأشخاص الذين يحتضرون ولأسرهم وأصدقائهم أيضا. فقد ينجم عن عدم تلبية متطلباتهم الروحية أو الدينية معاناة مستمرة ومضاعفات ترتبط بأسى فاجعة الأسرة والمجتمع. إلا أن تنوع المعتقدات والممارسات بين شتى المجتمعات الثقافية وتباينها ضمن المجتمع الواحد هو الآخر أمر لا يقل أهمية عمّا سبق ذكره. فعلى سبيل المثال، قد تختلف أسباب إيمان بعض المشاركين من أي من المجموعات الأربع بالعقيدة المسيحية، إما لدوافع شخصية، أو بسبب خلفياتهم العائلية. كما وبلّغنا المشاركون عن اختلافات بين الأجيال من ناحية الرغبة في الرعاية واتباع الطقوس التقليدية. وكشف استطلاع الرأي عبر الإنترنت عن المعلومات المتعلّقة بالموت (DLI) عن أن عدد السنوات التي قضاها الناس في أستراليا كان من أهم العوامل الديموغرافية للتنبؤ بمدى معرفة الناس بالمعلومات المتعلّقة بالموت، وهو مؤشر أكثر أهمية من خلفيتهم الثقافية. إن التنوع في الممارسات الثقافية من ناحية، والاختلافات في المعلومات المتعلّقة بالموت من ناحية أخرى، يشير إلى عدم وجود «طريقة سهلة» لتحديد احتياجات الأشخاص في مرحلة نهاية الحياة. وهذا يستدعي زيادة الوعي حول بعض العادات الثقافية المتنوعة وفهم القيم التي ترتكز عليها هذه العادات وذلك لزيادة قدرة المتخصصين في الرعاية الصحية على التعاون مع المرضى وأسرهم من أجل توفير رعاية مركّزة مناسبة ثقافياً تتحاشى افتراض أي مسار سوف تسلكه مرحلة نهاية الحياة ورحلة المواساة عند وقوع الفاجعة.

2 - إن العلاقة المبنية على الثقة أمر جوهري.

كان فحوى ما قاله لنا المشاركون هو «إن الثقة أمر جوهري». وقد شدّدت الحاجة إلى بناء علاقات تتسم بالثقة على المواضيع الأخرى التي جاءت في نتائج الدراسة. وإن انعدام الثقة يعني أن الناس لن يتحدثوا عن مواضيع حساسة مثل الموت والاحتضار، ولن يستمعوا إلى الخدمات المتاحة لهم، كما أنهم لن يحاولوا الحصول على تلك الخدمات إذا لم يكونوا متأكدين من أنها ستلبي احتياجاتهم. إنّ الثقة كانت من الأمور المهمة خصوصاً في الاستشارات التي تتعلق بالمواساة عند وقوع الفاجعة حيث كان الناس يعانون من مشاعر الأسى. فضلاً عن أنّ قدرة أفراد المجتمعات على بناء الثقة بالخدمات الحالية تتأثر تأثراً بالغاً بمشاكل أنظمة الرعاية المتعلقة بتوقف الخدمات. وكانت الحاجة إلى البحث عن خدمات في نظام صحي مجهول يضم العديد من الأنظمة والخدمات والوظائف المتوقفة عن العمل، مدعاة للحزن والإحباط. ولكن لم يكن هناك الوقت الكافي أو الفرص المناسبة لبناء علاقات تشوبها الثقة. وبناءً عليه فإنّ انتظام الرعاية الطبية والرعاية الداعمة والاعتياد على رؤية طاقم الرعاية الصحية والرعاية الداعمة، عندما يكون المرء في أشد مراحل ضعفه، على أنها أمر في غاية الأهمية. فقد طُلب من المرضى وعائلاتهم تكرار قصتهم عدة مرات لموظفي الصحة المختلفين في أقسام مختلفة من النظام الصحي. وكانت النقاط الرئيسية التي تتعلق بتوقف العمل ضمن نظام مرحلة نهاية الحياة والتي تم تحديدها هي:(1) فصل الأطباء في العيادات الخاصة (G.P.s) عن نظام المستشفيات،(2) والاستعانة بمقدمي رعاية تلطيفية خارجيين في المنزل، (3) وفصل الخدمات الطبية عن خدمات الحزن والمواساة عند وقوع الفاجعة، و(4) وفصل الخدمات الصحية الرسمية عن المنظمات غير الحكومية والدينية وغيرها من المنظمات التي تقدم الدعم في المجتمع.

3 - استحداث طرائق يمكن لأبناء المجتمع من خلالها تقديم مساهماتهم بشأن الرعاية المناسبة ثقافياً لمجتمعاتهم.

إن الأمور التي تقف حاجزاً أمام تقديم الدعم في مرحلة نهاية الحياة والمواساة عند وقوع الفاجعة مذكورة في الموضوع رقم ١ وتتعلّق بالحاجة إلى احترام الاختلافات الثقافية للممارسات والأعراف في مرحلة نهاية الحياة؛ أما الموضوع رقم 2 فيتناول صعوبات بناء الثقة في مختلف أقسام النظام الصحي المنعزلة. وتبيّن جميع هذه المواضيع الصعوبات التي يواجهها السكّان الأصليون والأشخاص الذين ينتمون إلى مجتمعات متنوعة ثقافياً ولغوياً في الحصول على المساعدة التي يحتاجونها. إذ قد يصعب عليهم إبداء رغبتهم في الحصول على المساعدة أو معرفة مَمن يطلبونها أو طريقة طلبها. أما الموضوع رقم 3 فيتناول المنظمات والبرامج والجهات الخدمية والشبكات غير الرسمية غير التابعة لدائرة الصحة في نيو ساوث ويلز، والطرق التي يمكن من خلالها ربط هذه الجهات بخدمات مرحلة نهاية الحياة وخدمات المواساة عند وقوع الفاجعة. وقد اقترح المشاركون سبلاً لربط هذه الجهات بخدمات مرحلة نهاية الحياة وخدمات المواساة عند وقوع الفاجعة تتمثل فيما يلي: ١- توسيع نطاق الدعم المجتمعي وربط الجهات بعضها ببعض، ٢- زيادة الوعي لدى السكان الأصليين وأفراد المجتمعات المتنوعة ثقافياً ولغوياً حول مجموعة الخيارات المتاحة لهم، ٣- تعيين موظفي اتصال محدّدين يمكن للمرضى وأسرهم ومقدّمي الرعاية لهم اللجوء إليهم للمساعدة في الاستجابة لمرحلة نهاية الحياة والتخطيط لها.

4 - زيادة المعرفة بخدمات مرحلة نهاية الحياة

يتجنب الكثيرون التحدث عن مرحلة نهاية الحياة لأسباب متعدّدة منها التشبّث بالأمل أو الخشية من استحضار الموت أو لأنهم ببساطة يتضايقون من الحديث عن هذا الموضوع. إن تدني المعرفة الصحية لدى المرء وعدم فهمه لوظائف الجسم أو تعرّضه للضغوطات أو شعوره بضعفه، كلها عوامل يمكن أن تحول دون إلمامه بخدمات مرحلة نهاية الحياة وفهمه لها. فمن دون فهم ماهية الخدمات ووظائفها، يمكن أن يفوّت الفرد المساعدة التي يحتاج إليها في مرحلة نهاية الحياة. ويمكن أن تكون هناك عقبات أخرى تعزى إلى الاختلافات اللغوية والثقافية وعدم الإلمام بالنظام الصحي. وقد أفصح المشتركون عن أن بعض المفاهيم مثل «الرعاية التلطيفية» و»الإرشاد» و»التطوع الرسمي» و»الخرف» غير مألوفة لدى العديد من السكان الأصليين وأفراد المجتمعات المتنوعة ثقافياً. لذا، يستدعي هذا الأمر فهم هذه العقبات بحذر من أجل تقديم اقتراحات في نطاق إمكانية توفير الخدمات في قسم ما أو تحسينها للحصول على دعم يراعي خصائص المجتمعات الثقافية لأولئك الذين هم في مرحلة نهاية الحياة وأسرهم ومقدمي الرعاية الآخرين.

5 - الاستفادة قدر المستطاع من الخدمات التي تقدمها المستشفيات

كثيرًا ما يلجأ الأشخاص إلى خدمات الرعاية التلطيفية بعد «فوات الأوان». ولذا، إن تقديم رعاية داعمة وتلطيفية مبكرة للمرضى وأسرهم من شأنه أن يحدّ من دخولهم إلى المستشفى بشكل طارئ أو غير مخطط له مسبقاً عبر تشجيعهم على الاستفادة من مسارات الرعاية التي تعكس حالة الفرد فتلبّي احتياجاته وتناسب ظروفه الاجتماعية. إلا أنه وبسبب الأقسام المنعزلة في نظام الرعاية الصحية (راجع الموضوع رقم 2)، فإن أعضاء الطاقم الصحي لا يدركون بالضرورة طبيعة خدمات مرحلة نهاية الحياة وقيمتها أو طريقة الحصول عليها. وتعد استراتيجية ممرض الرعاية التلطيفية المتخصص الذي يقدّم المساعدة في أقسام المستشفى الأخرى فعالة ويمكن توسيعها. ويستدعي هذا الأمر ربط الخدمات الصحية ببعضها البعض لتصبح أكثر فعالية وذلك عبر إنشاء نقطة اتصال مركزية للمرضى وأفراد الطاقم الصحي. كما وتشمل الاستراتيجيات الأخرى بناء شبكة من الموظفين والمتطوعين الداعمين من السكان الأصليين ومن أفراد المجتمعات المتنوعة ثقافياً ولغوياً في مجال الرعاية الداعمة والتلطيفية، وإنشاء مساحات في جميع المستشفيات مخصصة للرعاية التلطيفية مثل وحدة الرعاية التلطيفية والداعمة في مستشفى ماونت درويت (Mount Druitt).

6 - زيادة عدد الخدمات المناسبة ثقافياً في مرحلة نهاية الحياة وخدمات المواساة عند وقوع الفاجعة في المجتمع

لقد خلصت النتائج إلى وجود حاجة لمزيد من الخدمات الرسمية في المجتمع التي يمكن أن تدعم الرعاية المناسبة ثقافياً في مرحلة نهاية الحياة. وتنقسم الاقتراحات إلى ثلاث استراتيجيات رئيسية هي كالآتي: أولاً، أن تقوم المنظمات الحالية التي تقدّم الدعم لمجتمعات السكان الأصليين والمجتمعات المتنوعة ثقافياً ولغوياً بزيادة رقعة خدمات مرحلة نهاية الحياة والمواساة عند وقوع الفاجعة، على سبيل المثال «خدمة صحة الجاليات متعددة الثقافات» والمراكز الصحية المجتمعية المحلية السبعة في المنطقة الصحية المحلية. ثانيًا، زيادة مراعاة الخصائص الثقافية ضمن خدمات مرحلة نهاية الحياة والمواساة عند وقوع الفاجعة وذلك من خلال إقامة دورات تدريبية لنشر التوعية الثقافية وتوظيف طاقم موظفين من خلفيات متنوعة لخدمة الرعاية التلطيفية في المنزل بالإضافة إلى خدمات المواساة عند وقوع الفاجعة والخدمات المتوفّرة في المستشفيات. ثالثًا، إنشاء خدمات مرحلة نهاية الحياة والمواساة عند وقوع الفاجعة في المجتمع حيث يتم توظيف أشخاص من الثقافات المحلية كإنشاء خدمات متعددة مخصصة للرعاية التلطيفية والداعمة في المجتمع، كما هو الحال في مرافق رعاية المسنين، والخدمات غير الرسمية المناسبة لدعم المواساة عند وقوع الفاجعة، كما هو الحال في مراكز المجتمع المحلي التي يمكن أن توفر الدعم الأساسي، ولكن لديها اتصالات بخدمات المواساة عند وقوع الفاجعة والعاملين في مجال الرعاية الداعمة والتلطيفية المخصصة لمجتمع ثقافي معين.

التوصيات

توفر نتائج البحث دليلاً واضحًا بقيادة المجتمع على ما هو مطلوب لتأمين رعاية آمنة ثقافيًا في نهاية الحياة، والأساسي هنا هو الحاجة إلى علاقات علاجية موثوقة في إطار استمرارية الرعاية. نحن نقدم التوصيات التالية (هنا، باختصار ومفصلة بالكامل في التقرير أدناه) لدمج هذه النتائج في تطوير السياسات ونماذج الخدمة وتقديم الخدمات عبر الإعدادات الرسمية والسريرية والمجتمعية. تدعم هذه التوصيات معًا الخدمات لتوفير استمرارية الرعاية وإدارة الحالات التي تدعم الثقة العلاقية بين مقدمي الخدمة والمرضى وأسرهم.

1 - زيادة العاملين في مجال الرعاية الداعمة والتلطيفية من الناحية الثقافية

تبعاً لنجاح تعيين موظف الرعاية الداعمة والتلطيفية المخصص للسكان الأصليين، نوصي بتعيين عدد أكبر من موظفي الرعاية الداعمة والتلطيفية من الذين ينتمون إلى مجتمعات ثقافية محددة يكفي على الأقل لتلبية احتياجات مجتمعات المهاجرين الأكثر اكتظاظًا بالسكان ضمن المنطقة الصحية المحلية.

2 - إنشاء مركز موارد تلطيفية ونهاية الحياة

نوصي بإنشاء نقطة اتصال مركزية تكون عبارة عن وحدة تابعة لدائرة الصحة مرتبطة بالرعاية الداعمة والتلطيفية من شأنها أن تربط دوائر النظام الصحي بعضها ببعض وترتبط أيضًا بمنظمات الخدمات الصحية المجتمعية مثل (Silverchain) وعيادات الأطباء العامين. وبالتالي سيكون لدى المرضى وعائلاتهم نقطة اتصال واحدة لجميع احتياجاتهم المتعلّقة بمرحلة نهاية الحياة والمواساة عند وقوع الفاجعة، ويمكن لأفراد الطاقم الصحي تتبع تاريخ الخدمة لعملائهم.

3 - توسيع دور المتطوعين

نوصي بتوسيع دور المتطوعين في كل مستشفى، بما في ذلك استحداث وظيفة مدير للتنسيق والإشراف على مجموعة كبيرة من متطوعي الرعاية التلطيفية الذين ينتمون إلى مجتمعات متنوعة ثقافياً ولغوياً. كما وينبغي تدريب المتطوعين لكي تشمل خدمات الدعم التي يقدمونها فترة المواساة عند وقوع الفاجعة.

4 - الاستفادة من البرامج والمنظمات التعليمية الحالية

نوصي باستخدام البرامج والمنظمات التعليمية الحالية لتوفير المزيد من البرامج التثقيفية والتوعوية للعاملين في مجال الصحة ولأفراد المجتمع ومقدمي الرعاية.

5 - تطوير اتصالات مناسبة ثقافياً في مرحلة نهاية الحياة

نوصي بنشر المواد المطبوعة والإلكترونية المناسبة التي تتضمن لغة وصوراً تناسب ثقافة المجتمع المعني، ويجب إشراك مجموعات مجتمعية عند وضع هذه المواد لضمان مراعاة الخصائص الثقافية.

6 - توسيع رقعة الأماكن المناسبة للرعاية التلطيفية

نوصي بـ (1) تخصيص أماكن للرعاية التلطيفية في جميع المستشفيات تبعث على الثقة والراحة في أفراد المجموعات الثقافية المتنوعة (وقد يشمل ذلك الأعمال الفنية، وأماكن للتجمعات الكبيرة، وغرف الصلاة، ومطابخ لإعداد الطعام، وغرف المشاهدة، والمساحات الخارجية للتجمعات والطقوس)؛ (2) إنشاء أماكن للسكن تقدّم رعاية طبية بعيدًا عن المستشفيات وتتضمن خدمات دعم الرعاية التلطيفية؛ و (3) عيادات نهارية في أماكن مجتمعية يسهل الوصول إليها (مثل المراكز الطبية الكبيرة).

7 - زيادة دعم المخصص للمواساة عند وقوع الفاجعة

نوصي بزيادة عدد المرشدين فيما يتعلق بالمواساة عند وقوع الفاجعة ممن لديهم فهم للاحتياجات المتنوعة ثقافياً، وإنشاء مراكز لخدمات المواساة عند وقوع الفاجعة في المرافق المجتمعية الحالية.

8 - اتباع نهج الصحة العامة لإنشاء مجتمعات رحيمة

نوصي باتباع نهج الصحة العامة في التعامل مع مرحلة نهاية الحياة وفترة المواساة عند وقوع الفاجعة لدعم بناء قدرات الناس في المجتمع فيتسنى لهم دعم بعضهم البعض في رحلة نهاية الحياة سواء أكانوا مرضى أم مقدمي رعاية أم أصدقاء أم أفراد آخرين من العائلة، ويتضمن ذلك معرفة كيفية العثور على مساعدة إضافية عند الحاجة إليها.

تهدف هذه التوصيات العملية والقابلة للتطبيق التي تمت مناقشتها بشكل أكثر تفصيلاً في التقرير أدناه، إلى «الانتقال من مرحلة الحوار إلى مرحلة التنفيذ وذلك لكي نشهد حدوث تغيير فعلي»، ومن خلال القيام بذلك، تؤكد الأهمية الحاسمة للتشاور المباشر مع المجتمعات.

WESTERN SYDNEY UNIVERSITY

NSW GOVERNMENT Health Western Sydney Local Health District