

Opieka i wsparcie u schyłku życia w EACH

Naszym celem jest zapewnienie dziecku jak największego komfortu podczas opieki u schyłku życia, a także dobre zaplanowanie i koordynacja opieki (w razie potrzeby z wykorzystaniem dokumentu Advance Care Plan). W tym celu członkowie zespołu EACH będą regularnie oceniać i reagować na objawy, potrzeby w zakresie opieki i wsparcia Twojego dziecka. Prawdopodobnie zostaniesz zapytany o preferowane miejsce śmierci dla swojego dziecka. W większości sytuacji może to być dom, szpital lub hospicjum.

Planowanie opieki u schyłku życia opiera się na preferencjach dziecka i rodziny oraz na wiedzy specjalistów zaangażowanych w opiekę nad dzieckiem. Kiedy Twoje dziecko zbliża się do końca życia, biorąc pod uwagę preferencje dziecka i rodziny, zespół specjalistów zaangażowanych w opiekę nad dzieckiem spotka się, aby omówić i stworzyć plan opieki i wsparcia. Te wielodyscyplinarne spotkania pomagają zapewnić, że opieka nad Tobą i Twoim dzieckiem jest spójna i że wszyscy zaangażowani mają potrzebne informacje.

Zostanie wyznaczony „główny” specjalista z wielodyscyplinarnego zespołu, który będzie utrzymywał z Tobą regularny kontakt. Rolą głównego specjalisty jest zapewnienie wsparcia i upewnienie się, że macie wszystkie informacje, których Ty i Twoje dziecko potrzebujecie, aby uczestniczyć w dyskusjach i decyzjach dotyczących opieki nad dzieckiem.

Istnieją procesy prawne, których musimy przestrzegać w przypadku dzieci otrzymujących opiekę u schyłku życia. Na przykład, możemy poprosić lekarza (Twojego lekarza rodzinnego, lekarza rodzinnego hospicjum lub konsultanta) o regularne (dwutygodniowe lub miesięczne) wizyty u dziecka, aby pomóc w medycznym poświadczeniu przyczyny śmierci. Jeśli Twoje dziecko umrze nagle lub wcześniej niż się spodziewasz, może być konieczne przeprowadzenie pilnych rozmów z koronerem. Istnieje ustawowy wymóg przeglądu wszystkich zgonów dzieci. Ulotka „When a child dies: a guide for parents and carers” („Kiedy umiera dziecko: przewodnik dla rodziców i opiekunów”) wyjaśnia ten proces i opisuje, czego można oczekiwać od EACH i innych lokalnych służb.

Po śmierci dziecka możesz chcieć, aby jego ciało pozostało w hospicjum, przyjechało do hospicjum z Twojego domu lub pozostało w domu, przez pewien czas przed pogrzebem. Ściśle współpracujemy z lokalnymi przedsiębiorcami pogrzebowymi, szukając porad i wskazówek, aby zapewnić odpowiednią i bezpieczną opiekę w tym czasie.

Opieka w czasie żałoby

EACH jest w stanie zaoferować wsparcie i wskazówki w bezpośrednim okresie po śmierci dziecka oraz w okresie żałoby. Więcej informacji można znaleźć w naszej ulotce na temat Wellbeing Support.

Mama Beatrice „*Jak tylko przyjechaliśmy, poczuliśmy się jak w domu i zrobiono dla nas wszystko, co możliwe, abyśmy mogli spędzić czas w najbardziej spokojnym otoczeniu, żegnając naszą piękną córeczkę. Przyjechała w koszu Mojżesza i miała swój własny pokój, ze swoim imieniem na drzwiach i była otoczona opieką z takim szacunkiem i godnością przez wszystkich. Jako rodzice nie mogliśmy prosić o lepszy sposób na pożegnanie w tej najgorszej sytuacji.*”

Mama Finleya „*Podczas pobytu w hospicjum mieliśmy dziewięć cennych dni razem. Mogliśmy robić piękne zdjęcia Finleya bez wszystkich rurek i przewodów, rodzina i przyjaciele mogli przychodzić i odwiedzać go w tym samym czasie, a każdej nocy spał między nami w łóżku - tego nie mogliśmy zrobić w szpitalu. Pracowaliśmy z muzykoterapeutą EACH i stworzyliśmy płytę. Na płycie słychać jak Finley wydaje dźwięki i jest to dla nas tak cenne. Hospicjum nie pachniało jak szpital, było jak dom, ale Finley nadal mógł otrzymać opiekę pielęgniarską, której potrzebował. Podczas gdy to wszystko się działo, personel EACH gotował nam posiłki i robił za nas pranie - oznaczało to, że mogliśmy spędzić każdą ostatnią chwilę z Finleyem. To była najtrudniejsza rzecz, przez jaką musieliśmy przejść, ale czas spędzony w EACH sprawił, że było łatwiej. Kiedy Finley odszedł, został tam na jakiś czas, więc mogliśmy go odwiedzić, a personel EACH pomógł we wszystkich przygotowaniach do pogrzebu. Teraz nadal chodzę tam po wsparcie i porady i zawsze uczestniczymy w dniach pamięci. EACH jest niesamowity i nie wiem co bym bez nich zrobiła. To jest zawsze ciepłe przyjazne miejsce, do którego można się udać, a Finley po raz pierwszy poczuł się w rodzinie, kiedy tam dotarliśmy.*”

Mama Tii „Tydzień przed śmiercią Tii zostaliśmy w hospicjum i nie musieliśmy się o nic martwić. To oznaczało, że nigdy nie musiałem opuszczać jej boku. W szpitalu mogły przychodzić w odwiedziny tylko dwie osoby na raz, co uniemożliwiało wizyty rodzinne. Dzięki hospicjum Tia nie musiała umierać w szpitalu”.

W jaki sposób kontaktować się z naszymi zespołami

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

EACH The Nook (Norfolk) 01603 967596; nookadmin@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