

Cuidados e apoio em fim de vida no EACH

O nosso objetivo é assegurar que o(a) seu(sua) filho(a) esteja o mais confortável possível durante os cuidados de fim de vida; e que os cuidados sejam bem planeados e coordenados (utilizando o documento do Plano de Cuidados Avançados conforme necessário). Isto envolverá membros da equipa EACH a avaliar e responder regularmente aos sintomas, cuidados e necessidades de apoio do(a) seu(sua) filho(a). É provável que lhe perguntem qual é o seu local de morte preferido para o(a) seu(sua) filho(a). Na maioria das situações isto pode ser em casa, no hospital ou no centro de cuidados paliativos.

O planeamento dos cuidados no fim da vida é orientado pelas preferências do(a) seu(sua) filho(a) e da família, juntamente com a especialização dos profissionais envolvidos nos cuidados do(a) seu(sua) filho(a). Quando o(a) seu(sua) filho(a) se aproxima do "fim da vida", e tendo em conta as preferências do(a) seu(sua) filho(a) e da sua família, a equipa de profissionais envolvidos nos cuidados do(a) seu(sua) filho(a) reunir-se-á para discutir e fazer um plano de cuidados e apoio. Estas reuniões multidisciplinares ajudam a garantir que os cuidados que você e o(a) seu(sua) filho(a) recebem são consistentes e que todos os envolvidos têm a informação de que necessitam.

Será identificado um profissional "líder" desta equipa multidisciplinar que se manterá em contacto regular consigo. O papel do profissional líder é prestar apoio e certificar-se de que tem toda a informação de que você e o(a) seu(sua) filho(a) necessitam para contribuir para as discussões e decisões sobre os cuidados dele(a).

Existem processos legais que devemos seguir para os menores que recebem cuidados em fim de vida. Por exemplo, podemos pedir a um(a) médico(a) (o(a) seu(sua) GP, o(a) GP do centro de cuidados paliativos ou o(a) seu(sua) Consultor(a)) que consulte o(a) seu(sua) filho(a) regularmente (quinzenal ou mensalmente) para o(a) apoiar com um atestado médico da causa de morte. Se o(a) seu(sua) filho(a) morrer repentinamente ou mais cedo do que o esperado, pode ser necessário que haja discussões urgentes com o gabinete médico-legal. Normalmente, isto é feito por um(a) dos(as) médicos(as) envolvidos(as) no cuidado do(a) seu(sua) filho(a). Existe um requisito legal para rever todas as mortes de menores. O folheto "Quando um(a) menor morre: um guia para pais e encarregados de educação" explica este processo e descreve o que pode esperar do EACH e outros serviços locais.

Após a morte do(a) seu(sua) filho(a), poderá querer que o seu corpo permaneça no centro de cuidados paliativos, que seja enviado de sua casa para o centro de cuidados paliativos ou que fique em sua casa, durante um período de tempo antes do funeral. Trabalhamos em estreita colaboração com os diretores funerários locais, procurando aconselhamento e orientação a fim de assegurar a prestação de cuidados apropriados e seguros neste momento.

Bereavement care

O EACH é capaz de oferecer apoio e orientação no período imediato após a morte do(a) menor e durante o período de luto. Para mais informações, consulte o nosso folheto sobre o Apoio ao Bem-Estar.

A mãe da Beatrice *"Assim que chegámos, sentimo-nos em casa e tudo foi feito para que pudéssemos passar o tempo num ambiente pacífico, despedindo-nos da nossa linda menina. Ela chegou num cesto de Moisés e tinha o seu próprio quarto, com o seu nome na porta e foi cuidada com enorme respeito e dignidade por todos. Como pais não poderíamos ter pedido uma melhor forma de nos despedirmos na pior das situações".*

A mãe do Finley *"Enquanto estivemos no centro de cuidados paliativos, tivemos nove preciosos dias juntos. Conseguimos tirar fotografias encantadoras do Finley sem todos os tubos e fios, a família e amigos puderam vir visitar-nos ao mesmo tempo e todas as noites ele dormia entre nós na cama - coisas que não podíamos ter feito no hospital. "Trabalhámos com o terapeuta musical do EACH e fizemos um CD. Pode-se ouvir o Finley a fazer sons no CD e isso é tão precioso para nós. O centro de cuidados paliativos não cheirava a hospital, era como um lar, mas num lugar em que o Finley ainda podia obter os cuidados de enfermagem de que precisava. Enquanto tudo isto se passava, o pessoal do EACH cozinhava-nos refeições e lavava-nos a roupa, e isso significava que podíamos passar cada último momento que havia com o Finley. Foi a coisa mais difícil que alguma vez tivemos de passar, mas o tempo que passámos no EACH tornou tudo mais fácil. Quando o Finley faleceu, ele ficou lá durante algum tempo para que pudéssemos ir visitá-lo e o pessoal do EACH ajudou-nos com todos os preparativos fúnebres.*

Continuo a ir lá agora para obter apoio de aconselhamento e assistimos sempre aos dias de memória. O EACH é uma organização espantosa e eu não sei o que faria sem eles. É sempre um lugar acolhedor e amigável para ir e sentimos o Finley como nosso pela primeira vez quando lá chegámos".

A mãe da Tia *"Na semana anterior à morte da Tia, ficámos no centro de cuidados paliativos e não tivemos de nos preocupar com nada. Isso significava que nunca tive de sair do seu lado. No hospital só nos era permitido dois visitantes de cada vez, o que impossibilitou a visita de familiares. O centro de cuidados paliativos significava que a Tia não tinha de morrer num hospital".*

Como contactar as nossas equipas

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