

EACH wspiera rodziny żyjące z dzieckiem lub będące w żałobie po dziecku (w wieku 18 lat lub mniej) z zagrażającym życiu lub ograniczającym życie stanem i złożonymi potrzebami opieki zdrowotnej w całym **Norfolk, Suffolk, Cambridgeshire** i północne obszary **North, Mid and West Essex** .

Od diagnozy do końca życia i w okresie żałoby EACH oferuje szereg usług, które mogą być świadczone wirtualnie lub we własnym domu, w szpitalu, w społeczności lub w jednym z naszych trzech hospicjów:

- **Milton** koło Cambridge,
- **The Treehouse** w Ipswich i
- **The Nook** w Norfolk.

Budynki hospicjum są duże i przytulne, a otoczenie przyjazne dzieciom.

Słowo hospicjum może wydawać się przerażające, ale korzystanie z usług EACH nie oznacza, że śmierć dziecka jest nieuchronna, ponieważ opieka u kresu życia nie jest jedyną usługą świadczoną przez EACH. Wiele dzieci i młodych ludzi korzystających z usług EACH jest niezwykle aktywnych i w wieku 18 lat przechodzi do placówek dla dorosłych. Niektóre rodziny mogą przychodzić na imprezy i zajęcia, które zapewniamy, podczas gdy inne mogą potrzebować bardziej skoncentrowanej pomocy i wsparcia w zakresie ich samopoczucia lub potrzeb związanych z leczeniem objawów u ich dziecka.

Kiedy rodzina kwalifikuje się do skorzystania z usług EACH, pracownik skontaktuje się z Tobą, aby ustalić najlepsze miejsce do przeprowadzenia całościowej oceny potrzeb, czy to osobiście, czy na platformie wirtualnej (Microsoft Teams). Celem oceny jest poznanie wszystkich osób w rodzinie i tego, jakie są ich priorytety. Ocena ta jest również okazją do zapoznania się z usługami EACH, abyśmy mogli wspólnie zdecydować, które z naszych usług mogą najlepiej zaspokoić wyjątkowe potrzeby Twojej rodziny.

Usługi, które EACH oferuje rodzinom, obejmują:

- Specjalistyczne wsparcie i doradztwo w zakresie leczenia objawów
- Opieka i wsparcie u schyłku życia
- Krótkie przerwy w opiece w dzień i w nocy
- Wsparcie emocjonalne oraz w zakresie dobrego samopoczucie dla poszczególnych członków rodziny i grup
- Wydarzenia i zajęcia rodzinne

Przydzielony zostanie Family Co-ordinator (Koordynator rodzinny), który wraz, z rodziną sprawdzi, jakie są aktualne priorytety i jak EACH może pomóc w ich realizacji. EACH współpracuje z innymi specjalistami z dziedziny zdrowia, opieki społecznej i edukacji oraz uczestniczy w spotkaniach z nimi, aby zapewnić współpracę wszystkich osób w zakresie planowania i koordynacji opieki. Zapewnia to ciągłość opieki i wsparcie dla Twojej rodziny.

W skład naszego wielospecjalistycznego zespołu wchodzi:

- Wykwalifikowane pielęgniarki w zakresie dziecięcej opieki paliatywnej,
- Specjaliści w zakresie pielęgniarstwa klinicznego,
- Pielęgniarka konsultacyjna,
- Asystenci opieki,
- Terapeuci rodzinni,
- Doradcy,
- Specjaliści od zabaw,
- Muzykoterapeuci,
- Arteterapeuci,
- Fizjoterapeuci,
- Terapeuci zajęciowi,
- Kapelani,
- Szefowie kuchni i
- Personel sprząający.



W EACH regularnie pracują też studenci pod nadzorem.

EACH współpracuje z rodzinami wszystkich wyznań, kultur i środowisk etnicznych i w pełni szanuje znaczenie zwyczajów religijnych i potrzeb kulturowych, które są niezbędne w codziennym życiu każdej rodziny. W razie konieczności zapewnimy obecność tłumacza ustnego.

EACH posiada internetowy serwis informacyjny dla rodzin - www.each.org.uk/family-zone/the-family-information-service. Zawiera on dział dotyczący specjalistycznych wakacji dla rodzin oraz organizacji udzielających dotacji, zapewniających specjalne wyjazdy i pomoc finansową.

Aby zapewnić prywatność i bezpieczeństwo wszystkich naszych użytkowników usług, w żadnym momencie nie wolno robić ani udostępniać zdjęć, ani informacji o innych dzieciach lub młodzieży w mediach społecznościowych.

Care Quality Commission (Komisja ds. jakości opieki) jest organizacją odpowiedzialną za zapewnienie zgodności z wymaganymi przepisami i standardami, aby zapewnić odpowiednią jakość i bezpieczeństwo świadczenia usług. Najnowsze raporty z inspekcji są dostępne na stronie: www.cqc.org.uk.

Co mówią rodziny:

Mama Lucy *„Dzieci takie jak Lucy nie mają możliwości pójścia do przyjaciółki na noc ani do swoich przyjaciół na herbatę, więc interakcja, którą oferuje hospicjum jest bezcenna. Zespół zna Lucy tak dobrze i dostosowuje zajęcia i rozrywki do jej upodobań. Jest typowym nastolatkiem i uwielbia oglądać muzyczne kanały telewizyjne.”*

Mana Tallulah *„Mieliśmy z Tallulah tak mało czasu, który tak łatwo mógł minąć w stanie zagubienia, a następnie żalu, EACH prowadziło nas delikatnie przez ten okres, zapewniając, że wykorzystamy jak najlepiej nasz czas, kiedy nie byliśmy w stanie w pełni zrozumieć, co nas czeka.”*

Mama Jayden'a *„Kiedy po raz pierwszy usłyszałam słowo hospicjum, pomyślałam, że nie chcę tego dla mojego syna, ale kiedy poświęciłam czas na pełne zrozumienie tego, co mogą zaoferować, zdałam sobie sprawę, że może to być prawdziwa korzyść dla nas wszystkich. Od początku mieliśmy wsparcie w szpitalu, więc nie czuliśmy się samotni ani odizolowani i zawsze ktoś był pod telefonem, gdy potrzebowaliśmy pomocy.*

Kiedy po raz pierwszy przyszliśmy do hospicjum na pobyt, było to dla mnie naprawdę trudne. Spędziliśmy tyle czasu u boku Jaydena, że naprawdę trudno było zostawić go pod opieką kogoś innego. Musiałam starać się być zajęta, żeby przestać się martwić, a z czasem mogłam się zrelaksować, wiedząc, że jest pod opieką. Możemy odpocząć, co zawsze jest potrzebne!

Ponieważ Jayden spędził tyle czasu w szpitalu, nie był przyzwyczajony do bycia trzymanym i naprawdę nie lubił, gdy ktoś dotykał jego ręce lub stopy co było łamało nam serce jako rodzicom. Wykonaliśmy dużo pracy ze specjalistami EACH od zabawy i on ma się dużo lepiej - takie rzeczy były nieocenione.”

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