

## Sprijin și îngrijire la sfârșitul vieții în cadrul EACH

Scopul nostru este să ne asigurăm că copilul dvs. se simte cât mai confortabil posibil în timpul îngrijirii la sfârșitul vieții și că îngrijirea este bine planificată și coordonată (folosind documentul Plan de îngrijire elaborat în avans, dacă este necesar). Acest lucru va implica evaluarea regulată de către membrii echipei EACH și reacția la simptomele, îngrijirea și nevoile de sprijin ale copilului dvs. Este posibil să fiți întrebat despre locul preferat pentru decesul copilului dvs. În cele mai multe situații, acest lucru se poate întâmpla la domiciliu, în spital sau la ospiciu.

Planificarea îngrijirii la sfârșitul vieții este ghidată de preferințele copilului dvs. și ale familiei, alături de expertiza profesioniștilor implicați în îngrijirea copilului dvs. Atunci când copilul dvs. se apropie de „sfârșitul vieții” și ținând cont de preferințele copilului dvs. și ale familiei, echipa de profesioniști implicați în îngrijirea copilului dvs. se va întâlni pentru a discuta și a întocmi un plan de îngrijire și sprijin. Aceste întâlniri multidisciplinare contribuie la asigurarea faptului că îngrijirea pe care o primiți dvs. și copilul dvs. este consecventă și că toate persoanele implicate au la dispoziție informațiile de care au nevoie.

Se va identifica un profesionist „principal” din această echipă multidisciplinară care va păstra un contact regulat cu dvs. Rolul profesionistului principal este de a vă oferi sprijin și de a se asigura că aveți toate informațiile de care dvs. și copilul dvs. aveți nevoie pentru a contribui la discuțiile și deciziile privind îngrijirea copilului dvs.

Există procese legale pe care trebuie să le respectăm în cazul copiilor care primesc îngrijire la sfârșitul vieții. De exemplu, este posibil să solicităm unui medic (GP-ului (Medicul de familie) dvs., GP-ului de la centrul de îngrijire paliativă sau consultantului dvs.) să vă consulte copilul în mod regulat (la două săptămâni sau lunar) pentru a vă ajuta cu certificarea medicală a cauzei decesului. În cazul în care copilul dvs. moare brusc sau mai devreme decât se aștepta, este posibil să fie necesare discuții urgente cu Coroner (Medicul legist). De obicei, acest lucru este făcut de unul dintre medicii implicați în îngrijirea copilului dvs. Există o cerință legală de a analiza toate decesele copiilor prin intermediul Medical Examiner (Medic patolog) și al proceselor Child Death Review (Analiză a deceselor copiilor). Broșura „Când moare un copil: ghid pentru părinți și îngrijitori” explică acest proces și descrie la ce vă puteți aștepta de la EACH și de la alte servicii locale.

După ce copilul dvs. a decedat, este posibil să doriți ca trupul său să rămână la centrul de îngrijire paliativă, să fie adus la centrul de îngrijire paliativă de la casa dvs. sau să rămână acasă, pentru o perioadă de timp înainte de înmormântare. Colaborăm strâns cu funeral directors (antreprenorii de pompe funebre) din zonă, solicitând sfaturi și îndrumări pentru a asigura o îngrijire adecvată, în condiții de siguranță, care să fie oferită la timp.

### Îngrijire în timpul perioadei de doliu

EACH poate să ofere asistență și îndrumări în perioada de după moartea unui copil și în timpul perioadei de doliu. Pentru mai multe informații, consultați broșura noastră despre Sprijin pentru susținerea stării de bine.

**Mama lui Beatrice** „Imediat ce am sosit, ne-au făcut să ne simțim ca acasă și au făcut tot posibilul astfel încât să putem să ne petrecem timpul într-un mediu cât mai liniștit și să avem ocazia să ne luăm la revedere de la fiica noastră. Ea a sosit într-un coșuleț pentru bebeluși și a avut propria ei cameră, cu numele ei scris pe ușă. Toate persoanele care au îngrijit-o au dat dovadă de respect și demnitate. În calitate de părinte, nu aș fi putut să sper la un mod mai bun de a îmi lua adio de la fiica mea în această situație groaznică.”

**Mama lui Finley** „Am petrecut nouă zile prețioase împreună la centrul de îngrijire paliativă. Am putut să facem niște poze minunate cu Finley, fără toate tuburile și cablurile. Membrii familiei și prietenii au putut să îl viziteze în același timp și el a dormit în fiecare noapte între noi doi în pat – nu am fi putut să facem aceste lucruri la spital. „Am lucrat cu music therapist (muzicoterapeutul) din cadrul EACH și am făcut un CD. Putem să auzim sunetele scoase de Finley pe CD și acest lucru este de neprețuit pentru noi. Centrul nu mirosea ca un spital, era ca o casă, dar era și un loc în care Finley putea să beneficieze de asistența medicală de care avea nevoie. În timp ce se întâmplau aceste lucruri, membrii personalului EACH au gătit pentru noi și ne-au spălat rufe – am putut astfel să ne petrecem fiecare clipă alături de Finley. A fost cel mai greu lucru pe care l-am făcut vreodată, dar a fost puțin mai ușor datorită timpului petrecut la EACH. Atunci când a murit Finley, a rămas acolo o perioadă astfel încât să putem să mergem să îl vizităm. Membrii personalului EACH ne-au ajutat să organizăm înmormântarea. Mă duc în continuare acolo pentru consiliere și participăm întotdeauna la zilele amintirilor. Cei de la EACH sunt minunați și nu știu ce m-aș face fără ei. Este întotdeauna un loc prietenos și primitor și am simțit pentru prima oară că Finley este al nostru atunci când am ajuns acolo.”

**Mama Tiei** „Cu o săptămână înainte de moartea Tiei, ne-am mutat la centrul de îngrijire paliativă și nu a trebuit să ne facem griji cu privire la nimic. Am putut să petrec fiecare clipă alături de ea. La spital erau permisi doar câte doi vizitatori, astfel încât Tia nu putea să fie vizitată de toți membrii familiei. Datorită centrului, Tia nu a trebuit să moară într-un spital.”

### Cum puteți să contactați echipele noastre

EACH Milton (Cambridgeshire) 01223 815100; [eachmiltonadmin@each.org.uk](mailto:eachmiltonadmin@each.org.uk)

EACH The Nook (Norfolk) 01603 967596; [nook.admin@each.org.uk](mailto:nook.admin@each.org.uk)

EACH The Treehouse (Suffolk și Essex) 01473 271334; [ipswichadmin@each.org.uk](mailto:ipswichadmin@each.org.uk)

EACH Symptom Management Nursing Service (Serviciul EACH de Asistență Medicală  
pentru Gestionarea Simptomelor) 0808 1969495; [each.each.smns@nhs.net](mailto:each.each.smns@nhs.net)

[www.each.org.uk/contact-us](http://www.each.org.uk/contact-us)