

Sprijinirea familiilor

EACH sprijină familiile care trăiesc cu un copil (în vârstă de 18 ani sau mai puțin) cu o afecțiune care pune în pericol sau limitează durata de viață și care are cerințe complexe de asistență medicală sau care sunt în doliu după decesul unui copil, din **Norfolk Suffolk, Cambridgeshire** și zonele nordice din **North, Mid și West Essex**.

De la diagnosticare până la sfârșitul vieții și în timpul doliului, EACH oferă o gamă de servicii care pot fi furnizate virtual sau la domiciliu, în spital, în comunitate sau la unul dintre cele trei centre de îngrijire paliativă:

- **Milton**, lângă Cambridge,
- **The Treehouse** din Ipswich și
- **The Nook** din Norfolk.

Clădirile centrelor de îngrijire paliativă sunt mari și primitoare, cu un mediu prietenos și primitiv pentru copii.

Sintagma „centru de îngrijire paliativă” poate să pară înfricoșătoare, dar prin utilizarea serviciilor EACH nu înseamnă că moartea unui copil este iminentă, deoarece îngrijirea la sfârșitul vieții nu este singurul serviciu pe care EACH îl oferă. Mulți copii și persoane tinere care utilizează serviciile EACH sunt extrem de activi și se transferă la serviciile pentru adulți când împlinesc 18 ani. Unele familii pot veni la **evenimente și activități distractive** pe care le oferim, în timp ce altele pot avea nevoie de activități mai dedicate de **ajutor și sprijin** în ceea ce privește bunăstarea lor sau a **cerințelor de gestionare a simptomelor** copilului lor.

Atunci când o familie este eligibilă pentru serviciile EACH, un membru al personalului vă va contacta pentru a stabili cea mai bună locație pentru a finaliza o **evaluare holistică a nevoilor**, fie personal, fie pe o platformă virtuală (Microsoft Teams). Scopul evaluării este de a afla mai multe despre fiecare membru al familiei și de a afla care sunt prioritățile dvs. Această evaluare este, de asemenea, o oportunitate pentru dvs. de a afla mai multe despre serviciile EACH, astfel încât împreună să putem decide care dintre serviciile noastre ar putea satisface cel mai bine nevoile unice ale familiei dvs.

Serviciile pe care EACH le oferă familiilor includ:

- Asistență și sfaturi de la specialiști în ceea ce privește gestionarea simptomelor
- Îngrijire și sprijin la sfârșitul vieții
- Perioade de respiro de o zi și peste noapte
- Sprijin emoțional și de bunăstare pentru membrii individuali ai familiei și pentru grupuri
- Evenimente și activități cu familia

Echipele noastre multi-profesionale include:

- Asistente medicale calificate în domeniul îngrijirii paliative a copiilor,
- Clinical nurse specialists (Asistente medicale clinice specializate),
- Consultant nurse (Asistente medicale consultante),
- Care assistants (Asistenți de îngrijire),
- Family therapists (Terapeuți de familie),
- Counsellors (Consilieri),
- Play specialists (Specialiști în joacă),
- Music therapists (Muzicoterapeuți),
- Art therapists (Terapeuți prin artă),
- Physiotherapists (Fizioterapeuți),
- Occupational therapists (Terapeuți ocupaționali),
- Chaplains (Capelani),
- Chefs (Bucătari) și
- Personal de Housekeeping (Menaj).



De asemenea, EACH folosește regulat studenți care lucrează cu noi sub supraveghere.

EACH lucrează cu **familii care aparțin tuturor religiilor, culturilor și etniilor** și respectăm pe deplin importanța obiceiurilor religioase și a nevoilor culturale, care sunt esențiale în viețile de zi cu zi ale fiecărei familii. Dacă este nevoie, vor fi asigurați interpreți.

EACH dispune de un **serviciu online de informare familială** - www.each.org.uk/information-service. Găsiți acolo și o secțiune privitoare la vacanțele specializate pentru familii și organizații care organizează excursii speciale și acordă ajutor financiar.

Pentru a asigura siguranța și protecția vieții private a tuturor utilizatorilor serviciilor noastre, vă este interzis să faceți sau să distribuiți pe rețelele de socializare fotografii cu alți copii sau persoane tinere sau informații despre aceștia.

Care Quality Commission (Comisia de Calitate a Îngrijirii) este organizația care se asigură că ne conformăm la regulamentele și standardele necesare pentru a asigura furnizarea serviciilor noastre la o calitate înaltă și în condiții de siguranță. Cele mai noi rapoarte privitoare la inspecții sunt disponibile la adresa: www.cqc.org.uk.

Ce spun familiile:

Mama lui Lucy „Copiii ca Lucy nu au ocazia să meargă la petreceri în pijamale sau să ia ceaiul acasă la prietenii lor, astfel încât interacțiunile de care are parte la centrul de îngrijire paliativă sunt de neprețuit. Membrii echipei o cunosc foarte bine pe Lucy și adaptează activitățile și divertismentul la preferințele ei. Lucy este o adolescentă tipică și îl face mare plăcere să se uite la televizor, pe canalele de muzică.”

Mama lui Tallulah „Am avut parte de foarte puțin timp cu Tallulah – probabil că ne-am fi petrecut tot acest timp într-o stare de confuzie, urmată de un sentiment de regret, dar cei de la EACH ne-au îndrumat cu blândețe de-a lungul acestei perioade, asigurându-se că profităm la maxim de timpul pe care îl avem la dispoziție, deși noi nu eram capabili să înțelegem pe deplin cu ce ne confruntăm.”

Mama lui Jayden „Atunci când am auzit prima oară sintagma „centru de îngrijire paliativă” mi-am spus că nu asta îmi doresc pentru fiul meu, dar după ce am încercat să înțeleg ce ar putea să ne ofere, mi-am dat seama că ne-ar putea fi de mare folos tuturor. Încă de la început am beneficiat de sprijin la spital astfel încât să nu ne simțim singuri sau izolați. În plus, cineva ne răspundea la telefon ori de câte ori aveam nevoie de ajutor.

„Prima oară când am venit la centru pentru a rămâne acolo o perioadă, mi-a fost foarte greu. Petrecusem atât de mult timp alături de Jayden încât mi-a fost foarte greu să îl las în grija unei alte persoane. A trebuit să încerc să mă mențin ocupată astfel încât să nu am timp să îmi fac griji. Odată cu trecerea timpului, am reușit să mă relaxez, știind că beneficiază de o îngrijire adecvată. Putem să ne odihnim puțin. Avem întotdeauna nevoie de odihnă!

„Din cauză că Jayden a petrecut atât de mult timp în spital, nu era obișnuit să fie ținut în brațe și nu îi plăcea deloc ca cineva să îi atingă mâinile sau picioarele, fapt care era foarte dureros pentru noi, în calitate de părinți. Am lucrat mult cu play specialists (specialiștii în joacă) de la EACH și Jayden este mult mai bine acum – genul acesta de asistență a fost de neprețuit.”

Cum puteți să contactați echipele noastre

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

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

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

EACH Symptom Management Nursing Service (Serviciul EACH de Asistență Medicală
pentru Gestionarea Simptomelor) 0808 196 9495; each.each.smns@nhs.net

www.each.org.uk/contact-us