

Când moare un copil

Un ghid pentru părinți și îngrijitori



Cuprins

Introducere	3
Partea 1	
Un rezumat al ceea ce se întâmplă în cazul decesului unui copil	4
Informarea în permanență	5
Rolul asistentului dumneavoastră desemnat	5
Alți specialiști	5
La scurt timp după decesul copilului dumneavoastră	6
Certificatul medical constatator al decesului	6
Copiii cu o boală cronică sau incurabilă	6
Posibile investigații suplimentare	7
Cât timp vor dura investigațiile	7
Ce face coronerul	7
Examinarea post-mortem și rolul medicului anatomopatolog	8
O examinare post-mortem poate ajuta la înțelegerea motivului decesului copilului dumneavoastră	8
Ancheta coronerului	9
Când sunt implicate alte instituții	10
O anchetă NHS privind incidentele legate de siguranța pacienților	11
Concluzia analizei privind decesul unui copil	12
Discuții locale privind decesul copilului dumneavoastră	12
Discuții regionale privind decesele infantile - Comisia de analiză a deceselor infantile	13
Baza de date națională privind mortalitatea infantilă (National Child Mortality Database - NCMD)	14
În cazul în care nu s-a respectat procedura de analiză a decesului unui copil	14
Partea 2	
Lucruri pe care trebuie să le faceți dumneavoastră	15
Sprijin	15
Înregistrarea decesului copilului dumneavoastră	15
Planificarea înmormântării copilului dumneavoastră	15
Prestații familiale și alte plăți	16
Alte aspecte de luat în considerare	17
Unde puteți găsi mai multe informații	17
Surse de sprijin în caz de doliu	18

Acest ghid a fost elaborat de un grup format din părinți îndoliați, organizații de sprijin și specialiști; acesta se adresează părinților și îngrijitorilor copiilor cu vârsta sub 18 ani, pentru a vă ajuta să înțelegeți unele dintre etapele care vor urma și tipurile de sprijin disponibile.

Acest ghid ar trebui să vi se înmâneze în primele zile după decesul copilului dumneavoastră, perioadă care, după cum știm, poate fi una dificilă. Nu toate informațiile vor fi relevante pentru dumneavoastră. Este posibil să doriți să păstrați acest ghid și să îl citiți din nou mai târziu.

Este important ca decesul fiecărui copil să fie analizat pentru a se afla cât mai multe informații.

Această analiză are scopul de a vă ajuta pe dumneavoastră și pe ceilalți membri ai familiei să înțelegeți motivul decesului copilului dumneavoastră. De asemenea, aceasta va încerca să prevină decesul altor copii din aceeași cauză.

Ghidul este destinat părinților al căror copil a decedat în Anglia.

Partea 1 a acestui ghid acoperă diferitele aspecte ale Analizei privind decesul unui copil.

Partea 2 descrie unele dintre lucrurile pe care va trebui să le faceți și unde puteți obține mai multe informații și sprijin în acest sens.

Acest ghid include informații despre un asistent desemnat care poate fi persoana dumneavoastră de contact și care vă poate îndruma către surse de sprijin.

Asistentul dumneavoastră desemnat este:

Dacă ați primit acest ghid fără ca în caseta de mai sus să fie menționat un nume, contactați unul dintre specialiștii cu care ați luat deja legătura pentru a discuta despre cine ar trebui să fie această persoană.

Când se face referire la „părinți și îngrijitori”, aceasta include îngrijitorii principali ai copilului, care pot să nu fie părinții biologici, cum ar fi îngrijitorii, partenerii de același sex și orice alți tutori.

„Nu aveam nicio idee la ce să ne așteptăm când ne-am pierdut copilul, ce urma să se întâmple și cine urma să fie implicat. Această broșură vă va oferi informații importante despre ce s-ar putea întâmpla în continuare, de la cine puteți primi vești și cu cine puteți discuta pentru a obține ajutor. Sperăm că această broșură vă va răspunde la unele dintre întrebările pe care le aveți, precum și la unele la care poate nu v-ați gândit, și că vă va servi drept resursă utilă la care să apelați ulterior”.

Părinte îndoliat

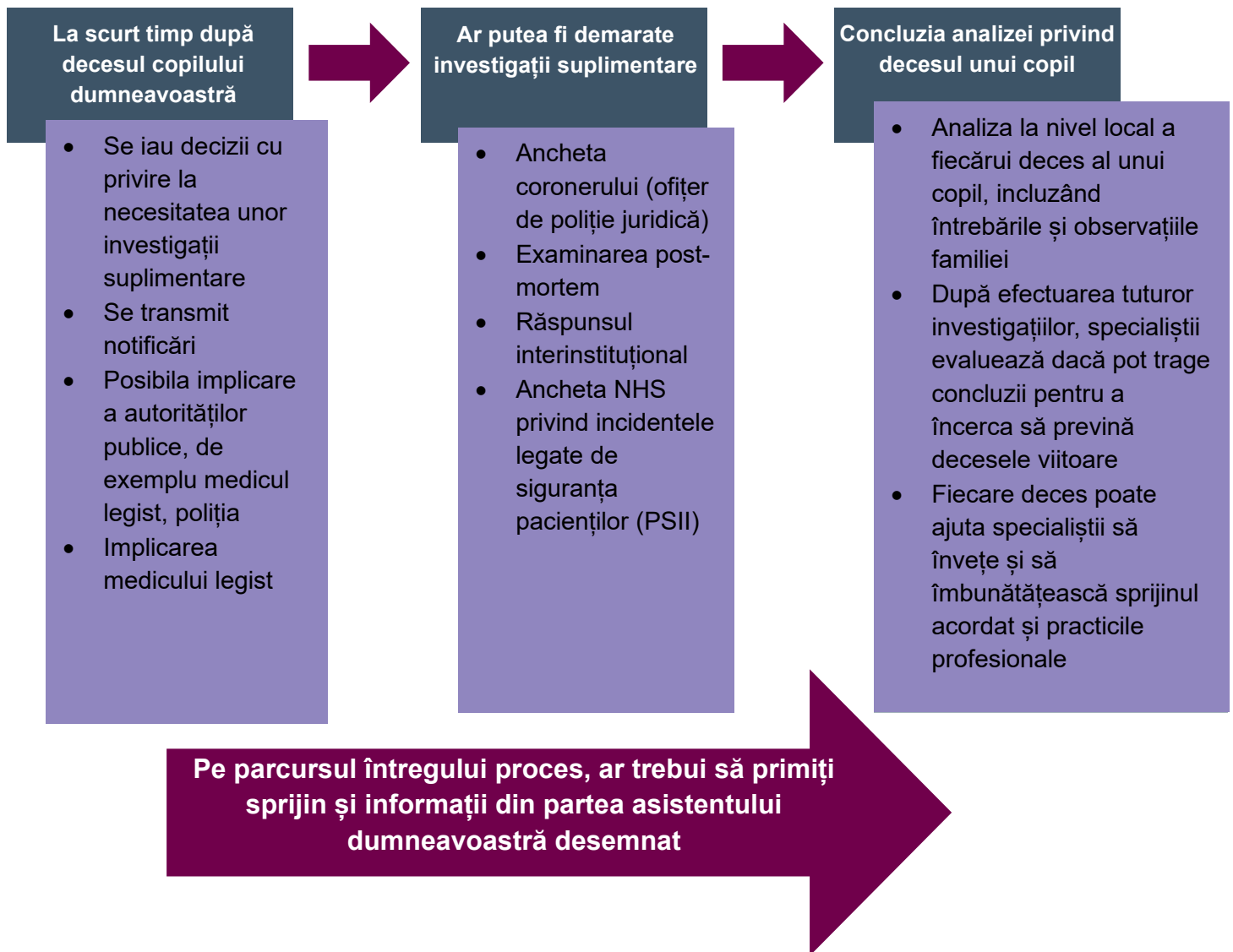
Partea 1

Un rezumat al ceea ce se întâmplă în cazul decesului unui copil

Decesul unui copil este cea mai grea încercare prin care poate trece o familie. „Analiza privind decesul unui copil” este un termen folosit pentru a descrie procedurile oficiale care au loc după decesul unui copil. Există anumite etape care se aplică în cazul fiecărui deces al unui copil, iar altele care pot să nu fie necesare, în funcție de circumstanțe. Asistentul dumneavoastră desemnat vă va putea informa cu privire la ceea ce se întâmplă în cazul copilului dumneavoastră.

Diagrama de mai jos prezintă cele trei etape ale procesului general și diferitele părți care pot apărea. Pe parcursul acestui ghid ne referim la „procesul de analiză” pentru a descrie acest lucru.

În acest ghid găsiți mai multe informații despre fiecare dintre secțiunile enumerate mai jos.



Informarea în permanență

Rolul asistentului dumneavoastră desemnat

Vi se va desemna o singură persoană de contact, identificată nominal, care va acționa în calitate de asistent desemnat pe durata oricărei analize sau anchete privind decesul copilului dumneavoastră. Aceasta este persoana căreia îi puteți solicita informații despre procesul de analiză a decesului copilului și care vă poate îndruma către surse de sprijin.

Asistentul dumneavoastră desemnat va fi, de obicei, un specialist din cadrul NHS sau al unui centru de îngrijire paliativă. Acesta poate fi un asistent medical, o moașă sau un membru al unei echipe de sprijin pentru persoanele îndoliata. În cazul în care copilul dumneavoastră suferea de o afecțiune cronică, este posibil ca familia dumneavoastră să aibă deja un specialist desemnat, cum ar fi un asistent de legătură, pe care îl cunoașteți și care ar putea acționa ca asistent desemnat. Rolul acestuia este:

- de a fi un punct de contact de încredere și ușor accesibil pentru dumneavoastră
- de a ajuta la coordonarea întâlnirilor dintre dumneavoastră și alți specialiști
- de a comunica în mod clar informații despre procesul de analiză a decesului unui copil și despre orice investigații care ar putea fi necesare
- de a vă reprezenta la întâlnirile dintre specialiști
- de a se asigura că primiți răspunsuri la orice întrebări aveți
- de a vă îndruma către sprijinul adecvat pentru doliu.

Asistentul
dumneavoastră
desemnat ar trebui
să fie persoana
principală de contact
pe tot parcursul
procesului de analiză

Alți specialiști

Există și alți specialiști care ar putea să ia legătura cu dumneavoastră în mod regulat.

Coronerul - Dacă decesul copilului dumneavoastră a fost trimis spre examinare coronerului, un reprezentant al acestuia va prelua responsabilitatea pentru caz.

Medicul legist - Toate decesele copiilor care nu sunt investigate de un coroner sunt analizate de medici legiști din cadrul NHS. Medicii legiști sunt medici cu experiență, care sunt instruiți în ceea ce privește aspectele juridice și clinice ale proceselor de certificare a decesului. Medicul legist vă va oferi șansa de a discuta cu o persoană care nu a fost implicată în îngrijirea copilului dumneavoastră, fie cu medicul legist, fie cu un asistent al acestuia. Acesta efectuează o examinare independentă a oricărui deces în care nu este implicat coronerul.

Poliția - Dacă are loc o anchetă a poliției, poate fi numit un ofițer de legătură cu familia pentru a vă oferi sprijin și a servi drept persoană de contact.

Alți specialiști pot oferi, de asemenea, sprijin și informații. Printre aceștia se pot număra:

- medicul dumneavoastră de familie;
- asistentul social;
- asistentul de sprijin familial;
- moașă;
- asistentul medical la domiciliu;
- echipa de îngrijire paliativă;
- preotul sau echipa de sprijin pastoral.

La scurt timp după decesul copilului dumneavoastră

Specialiștii vor lua o serie de decizii, inclusiv dacă se poate emite un certificat medical care să menționeze cauza decesului și dacă sunt necesare investigații suplimentare. În anumite circumstanțe, poliția va fi implicată conform procedurii standard, însă acest lucru nu înseamnă că sunteți suspectat(ă).

În majoritatea cazurilor, ar trebui să vi se acorde timp pentru a sta cu copilul dumneavoastră

Un cadru medical va informa câteva persoane despre decesul copilului dumneavoastră, cum ar fi medicul de familie și coronerul, în cazul în care copilul a decedat brusc și neașteptat.

Ar trebui să fi se ofere posibilitatea de a păstra amintiri, precum fotografii, o șuviță de păr sau amprentele mâinilor și picioarelor copilului dumneavoastră. Este în regulă să întrebați dacă acestea nu vă sunt oferite. De asemenea, ar trebui să puteți petrece ceva timp cu copilul dumneavoastră, însă există unele situații în care acest lucru nu este posibil sau în care este necesară și prezența unei alte persoane.

Donarea de organe și țesuturi poate fi o posibilitate, iar medicii ar fi trebuit să discute acest aspect cu dumneavoastră. Dacă luați acest aspect în considerare, dar nu a fost abordat, discutați cu asistentul dumneavoastră desemnat.

Contribuția dumneavoastră la analiza privind decesul copilului dumneavoastră este esențială, iar specialiștii trebuie să discute cu dumneavoastră despre acest aspect.

Certificatul medical constatator al decesului

Un certificat medical constatator al decesului poate fi eliberat de un medic imediat după decesul copilului dumneavoastră, în cazul în care:

- cauza decesului este înțeleasă;
- decesul s-a produs din cauze naturale;
- un medic a fost implicat în îngrijirea copilului; și
- nu există preocupări majore cu privire la îngrijirea acordată copilului care a decedat.

Copiii cu o boală cronică sau incurabilă

În cazul în care copilul dumneavoastră suferea de o boală cronică sau incurabilă, iar decesul acestuia era anticipat, este posibil ca familia dumneavoastră și echipa care vă oferă sprijin să fi elaborat împreună un „plan de îngrijire” adecvat.

Coronerul ar putea să dispună totuși efectuarea unei examinări post-mortem. În caz contrar, ar trebui să puteți înregistra rapid decesul copilului dumneavoastră și să continuați cu aranjamentele funerare și comemorative planificate de familie.

Informații privind înregistrarea decesului copilului dumneavoastră și planificarea unei înmormântări sunt disponibile în partea 2 a acestui ghid.

Posibile investigații suplimentare

În multe cazuri de deces, după ce s-au luat deciziile imediate și s-au efectuat notificările, nu sunt necesare investigații suplimentare.

Cu toate acestea, în cazul anumitor decese, pot fi necesare o serie de investigații pe care le discutăm aici. Acestea includ:

- ancheta medicului legist (a se vedea pagina 7);
- o examinare post-mortem (a se vedea pagina 8);
- un răspuns interinstituțional (a se vedea pagina 10);
- ancheta NHS privind incidentele legate de siguranța pacienților (a se vedea pagina 11);
- ancheta privind siguranța mamelor și a copiilor nou-născuți (a se vedea pagina 11).

Investigațiile necesare vor varia în funcție de circumstanțele individuale ale decesului copilului dumneavoastră. Uneori, pot avea loc mai multe investigații în același timp.

Cât timp vor dura investigațiile?

Există termene recomandate pentru investigații, însă acestea pot fi întârziate din diverse motive. Raportul examinării post-mortem ar trebui să fie emis în termen de șase până la douăsprezece luni, însă acest proces poate dura mai mult; iar ancheta coronerului ar trebui să fie finalizată în termen de șase luni. Din păcate, în anumite circumstanțe, acest proces poate dura mai mult. Asistentul dumneavoastră desemnat sau reprezentantul coronerului ar trebui să vă poată oferi mai multe informații cu privire la termenele estimate. În această perioadă, ați putea să solicitați sprijinul uneia dintre organizațiile enumerate la sfârșitul acestui ghid.

Accesarea înregistrărilor copilului dumneavoastră

Pentru a înțelege cât mai bine circumstanțele decesului copilului dumneavoastră, pot fi accesate diferite tipuri de documente de la specialiștii din domeniul sănătății și al asistenței sociale. În anumite circumstanțe, ar putea fi necesar consimțământul dumneavoastră scris, iar în alte situații există obligații legale de a transmite informații. Discutați cu asistentul dumneavoastră desemnat dacă aveți nevoie de mai multe informații despre transmiterea datelor și accesul la înregistrări.

Ce face coronerul

Coronerul este o persoană care examinează anumite tipuri de decese. Implicarea unui coroner depinde de faptul dacă decesul este considerat a fi „din cauze naturale” sau nu. Acesta este un termen folosit de coroneri. Un deces „din cauze naturale” poate include, de exemplu, prematuritatea extremă (când un copil se naște foarte devreme în timpul sarcinii) sau o infecție. Decesele cauzate de accidente rutiere și sinucideri nu sunt considerate „naturale” din perspectivă judiciară. În cazul în care cauza decesului copilului dumneavoastră nu este considerată „naturală” sau este necunoscută sau în cazul în care copilul dumneavoastră a decedat în timp ce se afla în grija statului (de exemplu, în cadrul unei secții de sănătate mintală), atunci legea impune ca decesul să fie raportat coronerului și poliției.

Coronerul dispune de obicei efectuarea unei examinări post-mortem în cazul deceselor neașteptate, care va fi efectuată de un medic specialist numit medic anatomopatolog sau, în cazul sugarilor, medic anatomopatolog perinatal. După examinarea post-mortem se organizează o anchetă în situația în care cauza decesului rămâne incertă sau dacă nu se consideră că aceasta este „naturală”.

Coronerul poate deschide o anchetă la începutul procesului sau poate decide să organizeze o investigație, ceea ce înseamnă că este posibil să nu fie necesară organizarea unei audieri oficiale în cadrul anchetei. Pot trece câteva luni până la încheierea anchetei sau a investigației. Mai multe informații despre anchete sunt prezentate la paginile 9 și 10 din acest ghid. Puteți solicita biroului coronerului broșura **Ghidul serviciilor judiciare pentru persoanele îndoliate**, care descrie mai detaliat ce fac coronerii și reprezentanții acestora și ce se întâmplă în cadrul anchetelor, dacă se organizează una. De asemenea, acesta poate fi descărcat de pe **site-ul web al Ministerului Justiției**.

Examinarea post-mortem și rolul medicului anatomopatolog

Ce este o examinare post-mortem?

O examinare post-mortem, cunoscută și sub numele de autopsie, este examinarea unei persoane după deces. Examinările post-mortem pentru copii trebuie efectuate de un medic anatomopatolog specializat în boli și afecțiuni care afectează sugarii și copiii.

Puteți decide dacă copilul dumneavoastră va fi supus unei examinări post-mortem?

În cazul în care decesul copilului dumneavoastră a fost înaintat coronerului, nu aveți posibilitatea de a alege dacă are loc sau nu o examinare post-mortem. Cu toate acestea, puteți face o declarație cu privire la dorințele dumneavoastră, pe care coronerul o poate lua apoi în considerare.

Dacă nu este implicat un coroner, atunci o examinare post-mortem poate avea loc doar cu consimțământul dumneavoastră. Ar trebui să discutați cu personalul medical pentru a decide dacă o autopsie este decizia corectă pentru dumneavoastră și familia dumneavoastră.

De ce este importantă o examinare post-mortem?

O examinare post-mortem **poate** să facă următoarele:

- să găsească o explicație medicală pentru decesul copilului dumneavoastră;
- să excludă alte boli sau probleme care vă preocupau;
- să identifice alte afecțiuni care ar putea fi importante pentru familia dumneavoastră;
- să ofere cunoștințe care ar putea fi folosite pentru a vă ajuta familia sau alți copii în viitor.

În unele cazuri, o examinare post-mortem poate să nu găsească o cauză a decesului.

O examinare post-mortem vă poate ajuta să înțelegeți de ce a murit copilul dumneavoastră

Ce se întâmplă cu copilul dumneavoastră în timpul examinării post-mortem?

Atunci când s-a dispus efectuarea unei examinări post-mortem sau s-a exprimat consimțământul în acest sens, aceasta are loc cât mai curând posibil, de obicei în decurs de câteva zile. Este posibil să fie necesar să vă transferați copilul la un alt spital unde lucrează un medic specialist în anatomopatologie pediatrică.

În timpul examinării post-mortem, medicul anatomopatolog examinează toate organele majore și caută orice semne care ar putea oferi indicii cu privire la cauza decesului.

Examinarea se efectuează cu aceeași atenție ca în cazul în care copilul dumneavoastră ar fi supus unei operații. Acest **video** este destinat familiilor care trebuie să decidă dacă examinarea post-mortem este potrivită pentru ele.

În timpul examinării post-mortem, este necesar să se recolteze o serie de probe mici pentru teste de specialitate. Acestea pot fi numite „blocuri și diapozitive”. Veți fi întrebat(ă) ce doriți să se întâmple cu aceste probe după finalizarea testelor. Puteți solicita ca probele:

- să vă fie returnate (reprezentantul coronerului va putea discuta cu dumneavoastră despre ceea ce puteți face cu probele)
- să fie păstrate de spital, ca parte a fișei medicale a copilului dumneavoastră sau, cu consimțământul dumneavoastră, pentru a fi utilizate în scopuri de cercetare sau testare viitoare sau în alte scopuri; sau
- să fie eliminate în mod sensibil de către spital.

Unii părinți au găsit alinare știind că țesuturile copilului lor ar putea ajuta la cercetare sau că progresele medicale viitoare ar putea oferi mai multe informații. Autoritatea pentru țesuturi umane (HTA - Human Tissue Authority) se asigură că țesuturile umane sunt utilizate în siguranță, în mod etic și cu consimțământul corespunzător. Mai multe informații privind autopsiile sunt disponibile pe site-ul web al acesteia. Acest videoclip destinat familiilor, care tratează tema păstrării țesuturilor, vă oferă mai multe informații despre opțiunile pe care le aveți.

După efectuarea examinării post-mortem și, dacă este cazul, după permisiunea coronerului, vă puteți vedea copilul și puteți decide unde doriți să fie depus înainte de înmormântare. Aceasta include posibilitatea de a petrece o perioadă de timp acasă sau într-un alt loc, cum ar fi un centru de îngrijire paliativă. Dacă este important pentru dumneavoastră ca înmormântarea să aibă loc în termen de 24 de ore, toate persoanele implicate vor face tot posibilul pentru a face acest lucru posibil, însă necesitatea efectuării unei examinări post-mortem poate face ca acest lucru să nu fie posibil.

Rezultatele examinării post-mortem

După examinarea post-mortem, medicul anatomopatolog va redacta un raport cu privire la constatări. Dacă sunt necesare mai multe teste, atunci acesta poate fi un raport inițial. În cazul în care examinarea post-mortem a fost dispusă de spital (mai degrabă decât de un coroner), veți fi contactat(ă) și vi se va propune să discutați despre rezultate. Dacă doriți, ar trebui să puteți obține o copie completă a raportului. Îi puteți solicita asistentului dumneavoastră desemnat să vă ajute să obțineți acces la raport. Acesta este redactat, de obicei, într-un limbaj foarte „medical”, iar asistentul dumneavoastră desemnat v-ar putea ajuta să vă adresați unui medic pentru a-l parcurge împreună cu dumneavoastră.

În cazul examinărilor post-mortem dispuse de coroner, acesta va primi toate constatările inițiale. Dacă este posibil, cu aprobarea coronerului, vi se pot furniza unele informații despre aceste rezultate. Completarea raportului final de examinare post-mortem poate dura câteva luni, în funcție de numărul și tipul de teste efectuate. Coronerul va decide apoi cum să vă transmită rezultatele.

Ancheta coronerului

O anchetă este o investigație legală pentru:

- a confirma cine a decedat, când și unde, și
- a stabili cauza decesului în termeni generali.

Nu implică acuzații sau învinuiri. Coronerul poate redacta un raport cu privire la o anumită problemă în cazul în care consideră că acest lucru ar putea contribui la prevenirea unor decese viitoare.

În cazul în care coronerul decide să organizeze o audiere în cadrul anchetei, veți primi detalii cu privire la data și locul desfășurării acesteia. Este posibil să fiți chemat(ă) în calitate de martor; în acest caz, trebuie să vă prezentați. Dacă nu sunteți chemat(ă) în calitate de martor, puteți alege dacă doriți să participați. Puteți adresa întrebări în cadrul anchetei și este posibil să vi se adreseze întrebări. Este posibil să fie prezenți și alți specialiști. Ancheta este deschisă publicului și pot fi prezenți jurnaliști. În anumite circumstanțe, poate fi implicat un juriu.

În cazul în care va avea loc o anchetă, aveți posibilitatea să solicitați sprijin suplimentar de la Serviciul de asistență al biroului coronerului, care este menționat la sfârșitul acestui ghid.

Când sunt implicate alte instituții

Ce este un răspuns interinstituțional?

În anumite circumstanțe, cum ar fi atunci când cauza decesului nu este clară imediat, personalul medical va colabora cu poliția și cu alte instituții pentru a vă oferi sprijin și a încerca să înțeleagă cum și de ce a survenit decesul copilului dumneavoastră. Acest demers se numește „Răspuns interinstituțional” (denumit uneori și „răspuns rapid”).

Un răspuns interinstituțional înseamnă colaborarea dintre specialiști din diferite agenții

Când este necesar?

Un răspuns interinstituțional este necesar dacă decesul copilului dumneavoastră:

- este sau ar putea fi cauzat de cauze externe (cum ar fi un accident);
- este brusc și nu există o cauză imediat aparentă;
- are loc în timpul custodiei sau în cazul în care copilul a fost reținut în temeiul Legii privind sănătatea mintală;
- în cazul în care circumstanțele inițiale ridică suspiciuni că decesul ar putea să nu fie din cauze naturale; sau
- în cazul în care un copil se naște acasă fără ca un cadru medical să fie prezent, iar rezultatul nașterii este înregistrat drept „copil născut mort”.

Poliția va fi implicată în toate răspunsurile interinstituționale sau atunci când există alte circumstanțe care ar putea necesita investigații suplimentare. Acest lucru nu înseamnă că sunteți suspectat(ă); rolul acestora este de a acționa în numele coronerului și de a elimina posibilitatea ca ceva ilegal să fi avut loc.

Răspunsul interinstituțional cuprinde trei etape principale:

1. Răspunsul imediat: Pe loc: Copilul dumneavoastră va fi transportat, de obicei, la unitatea de primire a urgențelor. Au loc întâlniri inițiale între diferiți specialiști, precum poliția și medicul pediatru, iar dumneavoastră veți fi rugat(ă) să răspundeți la câteva întrebări despre ceea ce s-a întâmplat.
2. Răspunsul timpuriu: De obicei, în prima săptămână: Toți specialiștii implicați vor face schimb de informații despre copilul dumneavoastră. În cazul în care copilul dumneavoastră a decedat în afara domiciliului, acești specialiști pot vizita locul decesului. În cazul în care copilul dumneavoastră a decedat la domiciliu, în special dacă era sugar, veți primi o vizită la domiciliu. De obicei, aceasta va fi o vizită efectuată în comun de un cadru medical și a un ofițer de poliție. Aceștia vor adresa întrebări despre ceea ce s-a întâmplat înainte și după decesul copilului dumneavoastră.

3. Răspunsul ulterior: Începând cu o săptămână. Această etapă se poate extinde pe mai multe luni: Dacă este necesar, se colectează informații suplimentare, cum ar fi fișele medicale, observațiile de maternitate și neonatologie sau alte informații relevante. Echipa interinstituțională se va reuni pentru a analiza informațiile colectate. Aceasta îi va furniza informații coronerului în vederea efectuării investigației, iar membrii echipei vă vor vizita pentru a discuta despre concluziile acestora.

O anchetă NHS privind incidentele legate de siguranța pacienților

Dacă există posibilitatea ca ceva să fi mers prost în îngrijirea acordată de NHS copilului dumneavoastră sau dumneavoastră în timpul sarcinii și al nașterii, în cazul în care copilul dumneavoastră nou-născut a decedat la scurt timp după naștere, se poate conveni asupra desfășurării unei anchete privind incidentele legate de siguranța pacienților, astfel încât NHS să poată trage concluzii din evenimentele produse. În cazul în care considerați că ceva nu a mers bine în îngrijirea acordată copilului dumneavoastră (sau dumneavoastră în timpul sarcinii și al nașterii) și că acest lucru ar fi putut avea sau a avut un impact asupra decesului acestuia, ar trebui să comunicați acest lucru în mod clar organizației. Aceasta nu este obligată să fie de acord cu dumneavoastră, însă trebuie să-și explice răspunsul. **Organizația Sands a elaborat un document** pentru a vă ajuta să înțelegeți cum puteți semnala preocupările pe care le aveți sau cum puteți depune o plângere cu privire la îngrijirea primită.

O anchetă privind incidentele legate de siguranța pacienților este efectuată de anchetatori instruiți din cadrul organizației, care utilizează o serie de instrumente pentru a înțelege pe deplin ce s-a întâmplat și de ce s-a întâmplat. Astfel de anchete nu stabilesc cauza decesului și nu au scopul de a decide dacă cineva este vinovat pentru un deces. Acestea ajută organizațiile NHS să afle cum să reducă riscul ca un astfel de incident să se repete.

Ce se întâmplă în timpul unei anchete NHS privind incidentele legate de siguranța pacienților?

Aveți dreptul să fiți informat(ă) și implicat(ă) în acest proces încă de la început și pe toată durata acestuia, precum și să consultați raportul final. Ancheta nu ar trebui să dureze mai mult de 6 luni, însă poate dura mai mult dacă problemele sunt complexe.

În cazul copiilor născuți la termen (37 de săptămâni de sarcină sau mai mult) și care erau în viață la începutul travaliului, dar au decedat în prima săptămână de viață, ancheta privind incidentele grave va fi responsabilitatea Programului de anchetă privind siguranța mamelor și a copiilor nou-născuți (Maternity and Newborn Safety Investigation Programme - MNSI). Aceasta este o anchetă externă, ceea ce înseamnă că nu este efectuată de spitalul în care a decedat copilul dumneavoastră. O anchetă MNSI va avea loc doar dacă vă exprimați consimțământul. În caz contrar, decesul copilului dumneavoastră va fi investigat de spitalul în care a decedat, utilizând PSII. Aveți dreptul de a participa atât la ancheta MNSI, cât și la ancheta PSII.

La finalul anchetei, un raport va prezenta ce s-a întâmplat și de ce (în măsura posibilului, în funcție de probele disponibile) și va formula recomandări privind măsurile pe care organizația NHS ar trebui să le ia în viitor pentru a reduce riscul de vătămare. Acest raport ar trebui să vă fie transmis, iar personalul spitalului va organiza o întâlnire pentru a-l analiza împreună cu dumneavoastră, pentru a vă răspunde la întrebări sau pentru a vă explica aspectele pe care nu le înțelegeți.

Acest link oferă mai multe informații despre **Procedura de răspuns la incidentele privind siguranța pacienților**

Puteți găsi mai multe informații despre **anchetele MNSI pe site-ul web al programului**

Concluzia analizei privind decesul unui copil

Analiza decesului unui sugar la scurt timp după naștere

Pentru a îmbunătăți calitatea analizelor privind decesele sugarilor care mor la scurt timp după naștere, a fost creat un instrument denumit **Instrumentul național de analiză a mortalității perinatale** (Perinatal Mortality Review Tool - PMRT). PMRT este conceput pentru a asigura o analiză standardizată și de înaltă calitate a îngrijirii acordate mamei în timpul sarcinii și al nașterii, precum și a îngrijirii acordate sugarului după naștere. PMRT este un instrument interactiv, bazat pe web, care ghidează procesul de analiză pentru a se asigura că toate aspectele îngrijirii sunt luate în considerare și analizate în conformitate cu liniile directoare și standardele naționale.

Analiza este coordonată de spitalul în care a decedat copilul, iar în PMRT se utilizează informații identificabile. Raportul analizei întocmit de PMRT este inclus în fișele medicale și este utilizat ca bază pentru discuția din cadrul întâlnirii de urmărire cu părinții.

Discuții locale privind decesul copilului dumneavoastră - Întâlnirea legată de analiza decesului copilului

Va avea loc o întâlnire finală între diferiții specialiști care s-au ocupat de îngrijirea copilului dumneavoastră, atât înainte, cât și după decesul acestuia. Scopul acestei întâlniri este de a analiza toate informațiile pentru a înțelege cauza decesului copilului dumneavoastră și pentru a trage concluzii care ar putea preveni decesele copiilor în viitor. Un raport al întâlnirii este trimis Comisiei locale de analiză a deceselor copiilor (a se vedea pagina 14).

Natura acestei întâlniri și specialiștii implicați vor varia în funcție de circumstanțele decesului copilului dumneavoastră. Aceasta poate fi denumită în mai multe moduri, inclusiv „discuție finală a cazului”, „întâlnire privind mortalitatea spitalicească” în cazul în care copilul dumneavoastră a decedat în timp ce se afla în spital sau „întâlnire de analiză a mortalității perinatale” în cazul deceselor perinatale.

Asistentul dumneavoastră desemnat ar trebui să vă ofere posibilitatea de a adresa întrebări în cadrul întâlnirii. Ulterior, ar trebui să vi se ofere, de asemenea, posibilitatea de a participa la o întâlnire cu un membru senior al personalului pentru a discuta orice concluzii, precum și pentru a primi feedback cu privire la orice întrebări pe care le-ați adresat. Această întâlnire ar putea avea loc cu un medic primar pediatru, neonatolog sau obstetrician sau cu un profesionist senior din domeniul sănătății. Asistentul dumneavoastră desemnat vă poate ajuta să organizați aceste întâlniri.

Discuții regionale privind decesele copiilor - Comisia de analiză a deceselor copiilor

Ce este o comisie de analiză a deceselor copiilor?

Aceasta este o comisie interinstituțională (denumită „Comisia de analiză a deceselor infantile” [Child Death Overview Panel – CDOP]) care examinează toate decesele copiilor într-un context mai larg decât etapele anterioare ale procesului de analiză, în cadrul cărora cazul copilului dumneavoastră ar fi fost analizat individual.

Decesele tuturor copiilor sub vârsta de 18 ani trebuie să fie examinate de o CDOP. Există o serie de comisii în toată țara, iar decesul copilului dumneavoastră va fi, de obicei, analizat de comisia locală din zona în care a locuit copilul dumneavoastră. CDOP sunt grupuri de specialiști care se întâlnesc de câteva ori pe an pentru a analiza toate decesele infantile din zona acestora. Comisiei nu i se comunică numele copiilor care au decedat și nici informații care ar putea face raportul identificabil; toate detaliile sunt tratate în mod anonim. Scopul principal al comisiei este de a trage concluzii din aceste decese pentru a încerca să prevină decese viitoare.

Prin lege, toate decesele infantile ar trebui să fie analizate pentru a se încerca prevenirea deceselor viitoare, acolo unde posibil

Deși membrii comisiei nu vor include specialiștii care au fost implicați în îngrijirea copilului dumneavoastră, aceștia vor primi un raport de la specialiștii care au fost implicați.

CDOP face recomandări și raportează concluziile trase persoanelor responsabile la nivel local. Comisia nu elaborează rapoarte despre decesul copiilor individuali, însă fiecare CDOP elaborează un raport anual care este un document public. Oricine poate citi raportul anual, dar acesta nu conține detalii care ar putea identifica un copil individual sau familia acestuia.

Cine face parte din comisie?

Comisia are reprezentanți din:

- serviciile de sănătate publice
- serviciile locale de pediatrie
- serviciile de asistență socială
- poliție.

Alți specialiști pot fi invitați să ofere consiliere de specialitate, dacă este necesar.

Vă puteți implica în comisia de analiză a deceselor infantile?

În această etapă, familiile nu sunt invitate să facă parte din comisie sau să participe la discuțiile privind decesul copilului acestora. În cadrul fiecărei întâlniri, comisia analizează numeroase cazuri de deces, iar toate informațiile care ar putea permite identificarea copilului dumneavoastră sau a personalului medical implicat sunt anonimizate. Având în vedere caracterul anonim al analizei efectuate de comisie, nu este posibil să vă oferim feedback specific cu privire la această întâlnire. Dacă aveți informații referitoare la decesul copilului dumneavoastră care considerați că ar putea fi utile în cadrul întâlnirii, acestea pot fi transmise administratorului CDOP prin intermediul asistentului dumneavoastră desemnat.

Baza de date națională privind mortalitatea infantilă (National Child Mortality Database - NCMD)

Baza de date națională privind mortalitatea infantilă primește informații de la CDOP cu privire la toți copiii din Anglia care mor înainte de a împlini 18 ani. Rolul acesteia este de a efectua o analiză detaliată și de a interpreta aceste informații. Colectarea acestor informații va asigura că se trag concluzii din aceste decese, că aceste concluzii sunt diseminate pe scară largă și că se iau măsuri, atât la nivel local, cât și național, pentru a reduce în viitor numărul deceselor infantile care pot fi prevenite. **Mai multe informații despre NCMD sunt disponibile aici.**

În cazul în care nu s-a respectat procedura de analiză a decesului unui copil

Uneori, procedurile existente pot să nu se desfășoare așa cum ar trebui, iar abordarea acestui subiect poate fi dificilă, mai ales având în vedere că diferitele elemente ale acestui ghid nu se aplică tuturor cazurilor de deces.

Dacă simțiți că nu ați fost informat(ă) în legătură cu ceea ce se întâmplă în orice moment al analizei privind decesul copilului dumneavoastră, ar trebui să vă adresați mai întâi asistentului dumneavoastră desemnat. De asemenea, puteți contacta un alt specialist care v-a oferit sprijin, o organizație caritabilă sau o altă instituție care vă poate oferi sprijin. Dacă nu aveți pe nimeni pe care să îl puteți suna, vă rugăm să consultați secțiunile de informații și sprijin în caz de doliu de la sfârșitul acestui ghid.

**Asistentul
dumneavoastră
desemnat ar trebui să
fie principalul
dumneavoastră punct de
contact**

Dacă nu sunteți sigur(ă) cine este asistentul dumneavoastră desemnat sau dacă nu vi s-a alocat un asistent desemnat, contactați un specialist al cărui nume îl cunoașteți. Acesta poate proveni de la un spital, de la un centru de îngrijire paliativă, de la poliție sau biroul coronerului.

Partea 2

Lucruri pe care trebuie să le faceți dumneavoastră

Această secțiune prezintă câteva dintre lucrurile pe care este posibil să fie necesar să le faceți dumneavoastră. În cazul în care nu vă simțiți în stare să le faceți singuri, ar fi bine să luați în considerare posibilitatea de a cere ajutorul cuiva.

Sprijin

Primele zile, săptămâni și luni după decesul copilului dumneavoastră sunt extrem de dificile. Indiferent de gândurile și sentimentele dumneavoastră, doliul este o experiență personală și nu are o durată sau un parcurs prestabilit. Nu există o modalitate corectă sau greșită de a jeli.

Înregistrarea decesului copilului dumneavoastră

Va trebui să înregistrați decesul copilului dumneavoastră făcând o programare și prezentându-vă apoi la oficiul de stare civilă. Dacă nu ați înregistrat încă nașterea copilului dumneavoastră nou-născut, va trebui să faceți și acest lucru – există obligația de a înregistra nașterea în termen de 42 de zile de la naștere. Depinde de dumneavoastră dacă alegeți să faceți ambele lucruri în cadrul unei singure vizite.

Dacă vi s-a eliberat un certificat medical constatator al decesului, atunci trebuie să înregistrați decesul copilului dumneavoastră. - Există obligația de a înregistra decesul în termen de cinci zile de la deces. Ar fi trebuit să primiți, împreună cu certificatul, informații despre locul în care trebuie înregistrat decesul. Dacă acest lucru nu este convenabil, sunt disponibile alte opțiuni, cum ar fi depunerea unei declarații la un oficiu mai apropiat; oficiul de stare civilă vă poate oferi mai multe sfaturi, dacă este necesar.

În cazul în care decesul copilului dumneavoastră a fost înainte spre examinare coronerului, este posibil să apară o întârziere în înregistrarea decesului. Puteți înregistra decesul copilului dumneavoastră imediat ce coronerul a emis formularul 100A, care confirmă că decesul poate fi înregistrat. În unele cazuri, coronerul poate dispune mai întâi efectuarea unei examinări post-mortem, iar în cazul în care acesta nu mai solicită investigații suplimentare, va trimite formularul 100B (denumit „formularul roz”) către registrator. Dacă va avea loc o anchetă, coronerul va raporta direct la oficiul de stare civilă după anchetă, iar registratorul va înregistra decesul copilului dumneavoastră. Odată ce decesul copilului dumneavoastră a fost înregistrat, veți putea obține un certificat de deces.

Planificarea înmormântării copilului dumneavoastră

Puteți începe să planificați înmormântarea în orice moment, însă aceasta poate avea loc numai după ce obțineți certificatul de deces sau formularul corespunzător de la coroner. Dacă aveți cerințe religioase sau de altă natură care ar putea influența data înmormântării copilului dumneavoastră, vă rugăm să discutați despre aceste aspecte cu personalul spitalului sau cu asistentul dumneavoastră desemnat cât mai curând posibil. Aceștia vor informa coronerul, în cazul în care este implicat unul. Deși s-ar putea să nu fie posibil, coronerul va încerca să răspundă cerințelor dumneavoastră.

Este posibil să doriți să discutați opțiunile posibile cu directorul unei firme de pompe funebre pe care l-ați ales. Luați-vă timp să vă gândiți la ce ar fi cel mai semnificativ pentru dumneavoastră și familia dumneavoastră. Costurile de înmormântare și incinerare variază și există alte cheltuieli pe care poate nu le-ați luat în considerare, așa că ar trebui să solicitați o estimare scrisă înainte de a finaliza aranjamentele.

Dacă aveți un venit scăzut, este posibil să fiți eligibil(ă) pentru o „**Indemnizație pentru cheltuieli de înmormântare**” în legătură cu care directorul firmei de pompe funebre ar trebui să vă poată ajuta să obțineți mai multe informații.

Fondul pentru înmormântarea copiilor pentru Anglia poate ajuta la plata unei părți din costurile înmormântării unui copil sub 18 ani sau a unui copil născut mort după a 24-a săptămână de sarcină. Acest ajutor nu ține cont de venituri: veniturile dumneavoastră sau suma pe care o aveți economisită nu vor influența valoarea ajutorului pe care îl veți primi. Fondul poate acoperi costurile de înmormântare, costurile de incinerare (inclusiv costul certificatului medical), sicriul sau giulgiul (până la 300 de lire sterline). Dacă aveți alte cheltuieli legate de înmormântare, puteți solicita o indemnizație pentru cheltuieli de înmormântare.

Prestații familiale și alte plăți

În cazul în care ați primit prestații pentru copilul dumneavoastră, fie sub formă de plăți, fie sub formă de echipamente, acestea vor continua, de obicei, timp de alte câteva săptămâni după decesul copilului, însă durata variază în funcție de tipul de prestație. Este responsabilitatea dumneavoastră să contactați instituțiile care vă acordă prestațiile și se recomandă să nu amânați acest demers, deoarece s-ar putea să primiți sume în plus și să fiți nevoit(ă) să le rambursați. Guvernul oferă informații în acest sens pe [site-ul web](#).

Prestațiile familiale se plătesc până la opt săptămâni după decesul copilului, însă va trebui să vă asigurați că ați informat biroul de prestații familiale că copilul dumneavoastră a decedat. Puteți face acest lucru prin telefon sau prin poștă. Puteți afla mai multe despre acest aspect [aici, pe site-ul web](#) al biroului.

Contactarea acestor instituții poate fi dificilă, așa că ar fi bine să rugați pe cineva să vă ajute.

Alte aspecte de luat în considerare

Medicul de familie al copilului dumneavoastră, precum și școala sau instituția de învățământ superior ar fi trebuit să fie informați foarte repede de către un cadru medical cu privire la decesul copilului dumneavoastră, însă unele familii le contactează direct. Îi puteți solicita medicului dumneavoastră de familie să adauge o mențiune în fișele dumneavoastră și ale familiei dumneavoastră cu privire la decesul copilului, astfel încât să nu fie nevoie să explicați ce s-a întâmplat la fiecare vizită.

Pot exista și alte instituții care dețin datele copilului dumneavoastră, cum ar fi bănci și societăți de credit ipotecar, grupuri locale, organizații religioase, cluburi, medici stomatologi și optometriști, pe care va trebui să le informați la un moment dat. Dacă v-ați înscris în vreun grup pentru sugari sau copii, cum ar fi cluburi de supermarketuri sau cluburi online, va trebui să le comunicați că nu mai doriți să primiți informații.

În caz contrar, este posibil să fiți contactat(ă) în continuare cu oferte și informații despre progresul preconizat al copilului dumneavoastră. Serviciul de preferințe poștale vă poate ajuta în acest sens; [vă puteți înregistra online aici](#).

Ar fi bine să vă reevaluați setările de confidențialitate de pe rețelele de socializare dacă există fotografiile ale copilului dumneavoastră pe acestea, întrucât acestea ar putea fi reutilizate fără permisiunea dumneavoastră dacă sunt accesibile publicului. În cazul în care copilul dumneavoastră avea propriile conturi pe rețelele de socializare, le puteți dezactiva, le puteți transforma în conturi „comemorative” sau le puteți lăsa active. Pentru a modifica conturile, va trebui să transmiteți furnizorului de rețele de socializare o dovadă a relației dumneavoastră și certificatul de deces al copilului.

Revenirea la locul de muncă s-ar putea să nu fie ceva ce puteți lua în considerare în această etapă. **Concediul plătit pentru părinții îndoliați** vă permite, dumneavoastră și partenerului dumneavoastră, să luați până la două săptămâni de concediu în anul următor decesului copilului, însă angajatorul dumneavoastră poate lua, de asemenea, propria decizie cu privire la zilele libere plătite pentru evenimente familiale deosebite. Vă puteți autocertifica absența din motive de boală pentru prima săptămână, iar apoi va trebui să vă prezentați la medicul de familie pentru a obține o „adeverință de aptitudine” pentru a putea continua concediul medical. Încercați să vă contactați angajatorul sau rugați pe altcineva să o facă, dacă aveți nevoie de mai multe informații cu privire la poziția angajatorului și la dreptul dumneavoastră la zile libere plătite.

Aveți la dispoziție sprijin emoțional, atât pentru dumneavoastră, cât și pentru familia dumneavoastră, inclusiv pentru ceilalți copii pe care îi aveți. Organizațiile de sprijin în caz de doliu enumerate la sfârșitul acestui ghid vă stau la dispoziție, dumneavoastră și familiei dumneavoastră, în orice moment, chiar dacă beneficiați deja de sprijin din partea unui spital sau a unui centru de îngrijire paliativă. Sprijinul în caz de doliu este disponibil sub mai multe forme diferite, indiferent dacă vă simțiți mai confortabil să sunați sau dacă preferați să trimiteți un e-mail, să luați legătura online sau să vă întâlniți față în față.

Dacă aveți nevoie de sprijin imediat în orice moment, serviciul **Samaritans** este disponibil non-stop la numărul de telefon **116 123**.

Unde puteți găsi mai multe informații

Procesul de analiză a decesului unui copil este prezentat în detaliu în documentul „Child Death Review – operational and statutory guidance for professionals” (Analiza privind decesul unui copil – îndrumări operaționale și legale pentru specialiști). Dacă doriți să aflați mai multe detalii despre proces, vă rugăm să consultați acest document.

Serviciul de sprijin al biroului coronerului

O organizație de sprijin voluntar care oferă sprijin emoțional și practic familiilor care participă la o anchetă desfășurată la biroul coronerului. **Informații suplimentare sunt disponibile pe site-ul web al organizației.**

Examinări post-mortem

NHS oferă informații online despre examinările post-mortem și unde puteți obține informații mai detaliate. **Informații suplimentare sunt disponibile pe site-ul web al NHS.**

Surse de sprijin în caz de doliu

Ar trebui să vi se ofere sprijin și să vi se indice serviciile și organizațiile locale pe care le-ați putea contacta pentru ajutor. Următoarele organizații naționale pot oferi, de asemenea, sprijin și consiliere. Toate aceste organizații oferă sprijin familiilor îndoliate, însă nu putem recomanda niciuna dintre acestea. De asemenea, ați putea să consultați site-ul web **National Bereavement Alliance**, care stabilește standardele pe care unele dintre aceste organizații se străduiesc să le respecte. Iată câteva contacte sugerate:

Bliss

Informații și sprijin pentru familiile copiilor născuți prematur sau bolnavi.

www.bliss.org.uk

020 7378 1122

hello@bliss.org.uk

Care for the Family – Bereaved Parent Support

Sprijin reciproc pentru orice părinte al cărui fiu sau fiică a decedat, indiferent de vârstă, circumstanțe sau etapa în care se află în procesul de doliu.

<https://www.careforthefamily.org.uk>

029 2081 0800

mail@cff.org.uk

Child Bereavement UK

Oferă sprijin familiilor și formează specialiștii în situațiile în care un sugar sau un copil moare sau se află pe patul de moarte sau când un copil se confruntă cu pierderea unei persoane dragi.

www.childbereavementuk.org

0800 02 888 40

helpline@childbereavementuk.org

Child Death Helpline

Pentru orice persoană afectată de decesul unui copil de orice vârstă, din orice cauză.

www.childdeathhelpline.org.uk

0800 282986

The Compassionate Friends

Sprijin pentru părinții îndoliați și familiile acestora.

www.tcf.org.uk

0345 123 2304

helpline@tcf.org.uk

The Lullaby Trust

Sprijin pentru orice persoană afectată de decesul subit și neașteptat a unui sugar sau copil mic.

www.lullabytrust.org.uk

0808 802 6868

support@lullabytrust.org.uk

SUDC-UK

Oferă sprijin oricărei familii al cărei copil, cu vârsta cuprinsă între 1 și 18 ani, a decedat brusc și fără o cauză evidentă.

www.sudc.org.uk

07880 350942

info@sudc.org.uk

Sands

Sprijin pentru orice persoană afectată de decesul unui copil.

www.sands.org.uk

0808 164 3332

helpline@sands.org.uk

A Child of Mine

Oferă sprijin emoțional și practic familiilor îndoliate.

www.achildofmine.org.uk

01785 785 819

hello@achildofmine.org.uk

Twins Trust

Sprijin pentru orice persoană afectată de decesul unui geamăn.

<https://twinstrust.org/bereavement.html>

0800 138 0509

enquiries@twinstrust.org

2Wish

Oferă sprijin imediat și continuu oricărei persoane afectate de decesul subit al unui copil sau al unui tânăr până la vârsta de 25 de ani.

www.2wish.org.uk

01443 853125

info@2wish.org.uk

Există, de asemenea, mai multe organizații utile care dețin informații despre numeroasele organizații mai mici, specializate și locale, disponibile pentru familiile îndoliate.

Este posibil să găsiți o organizație care se concentrează mai specific pe situația dumneavoastră prin intermediul uneia dintre cele enumerate mai jos, unde puteți căuta sprijin în caz de doliu adaptat situației dumneavoastră. Acestea prezintă, de asemenea, detalii despre alte organizații caritabile care vă pot oferi sprijin:

The Childhood Bereavement Network

Sprijină copiii și tinerii aflați în doliu

www.childhoodbereavementnetwork.org.uk

At A Loss

Site-ul web britanic de orientare și informare pentru persoanele îndoliate

www.ataloss.org

The Good Grief Trust

Prezintă reportaje video și articole despre alte familii care au pierdut un copil, fie la o vârstă fragedă, fie la maturitate, și prezintă inițiativele specialiștilor care le oferă sprijin.

www.thegoodgrieftrust.org

Logo-uri de sponsorizare



Helping the bereaved find **support**



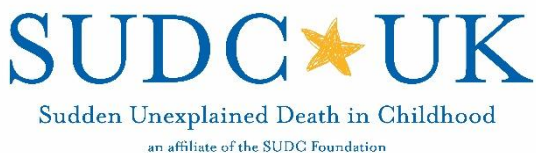
England



2wish



The
Compassionate
Friends





Baza de date națională privind mortalitatea infantilă (NCMD) este un program finanțat de NHS England

