

## Como fazer uma referência para o EACH

Se for um profissional de assistência social ou de saúde e tiver permissão da família para fazer uma referência para o EACH, pode fazê-lo das seguintes formas:

- **Descarregue** o formulário de referência a partir do nosso website em [www.each.org.uk/refer](http://www.each.org.uk/refer) e devolva através de
  - envie um e-mail para: [each.referrals@nhs.net](mailto:each.referrals@nhs.net) o
  - envie por correio postal para: Referrals to" EACH, Church Lane, Milton CB24 6AB
- Por e-mail [each.referrals@nhs.net](mailto:each.referrals@nhs.net) e solicite um formulário de referência
- Telefone para o 01223 800 800 para solicitar um formulário de referência
- Peça um formulário de referência em pessoa a um membro do pessoal do EACH

### Tenha em atenção:

a pessoa referenciadora é responsável por assegurar que a informação clínica relevante seja fornecida para assegurar uma rápida tomada de decisão. Se isto não for incluído, o processo será adiado enquanto se procura obter esclarecimentos.

Todas as referências são geridas através do nosso painel multi-profissional semanal, que determina a elegibilidade para os nossos serviços. Uma vez estabelecida a elegibilidade, um membro do pessoal do EACH visitará a família para fazer uma Avaliação Holística de Necessidades (HNA) que tenha em conta as necessidades de toda a família. Isto ajuda-nos a estabelecer a melhor forma de satisfazer as suas necessidades, envolvendo toda a família e utilizando uma abordagem centrada na pessoa em questão.

**As referências urgentes para os cuidados de fim de vida ou para os cuidados de um(a) menor falecido(a) são tratadas de imediato. Telefone para o 01223 800800 e a sua informação será transmitida à equipa de liderança da localidade relevante para que as medidas necessárias sejam empreendidas.**

Se estiver a fazer uma referência para o(a) seu(sua) próprio(a) filho(a), solicitamos o nome e os dados de contacto de um profissional envolvido no cuidado do(a) seu(sua) filho(a), para que possamos compreender plenamente as necessidades do(a) seu(sua) filho(a).

Para mais informações sobre a sua referência junto do EACH, consulte o folheto informativo introdutório sobre como é gerida uma referência junto do EACH.

## Elegibilidade para os serviços EACH

Um(a) bebé, uma criança, um(a) jovem (CYP), a sua família e as pessoas importantes para eles(as) são elegíveis para aceder aos serviços do EACH, se os seguintes critérios forem cumpridos:

O(a) bebé ou CYP tem uma condição de risco de vida ou de limitação de vida e pode beneficiar de cuidados paliativos, que são adaptados às suas necessidades. Isto inclui:

### Condições de risco de vida

- Nestas condições, o tratamento curativo é possível, mas pode falhar. Os serviços de cuidados paliativos geralmente não estão envolvidos durante o tratamento ativo, a menos que haja necessidades muito específicas, por exemplo, de apoio emocional ou pausas curtas, que não possam ser satisfeitas por outros serviços
- Os serviços de cuidados paliativos são normalmente necessários se o tratamento curativo falhar e podem ser prestados em paralelo com terapias experimentais
- O cancro e a leucemia são os exemplos mais óbvios, mas as crianças com doenças cardíacas congénitas ou insuficiência renal ou hepática podem seguir este padrão.

### Condições de vida limitadoras onde a morte prematura é inevitável, mas onde pode haver longos períodos de tratamento intensivo com o objetivo de prolongar a vida e facilitar a participação em atividades normais

- Exemplos incluem condições tais como a Fibrose Cística e a Distrofia Muscular de Duchene
- As crianças com estas condições vivem geralmente bem na idade adulta e raramente requerem cuidados paliativos durante a infância
- Algumas crianças, cuja doença progride de forma involuntariamente rápida, por exemplo, a FC com insuficiência respiratória progressiva durante a adolescência, podem beneficiar do acesso à gestão de sintomas e planeamento de cuidados paliativos. Isto pode incluir planeamento paralelo durante a avaliação do transplante.

**Condições de limitação de vida progressivas e sem opções de tratamento curativo, o tratamento é exclusivamente paliativo e pode prolongar-se por muitos anos**

- Exemplos incluem Mucopolissacaridoses, leucodistrofia metacromática, doença de Krabbe, SMA tipo I e muitas condições genéticas e metabólicas muito raras. As crianças com um quadro clínico progressivo, mas sem diagnóstico definitivo também podem enquadrar-se neste padrão
- As crianças com estas condições necessitam frequentemente de uma grande variedade de serviços de cuidados paliativos em alturas diferentes.

**Condições de limitação da vida irreversíveis, mas não progressivas associadas a incapacidade grave que conduzem à suscetibilidade a complicações de saúde e à possibilidade de morte prematura**

- Exemplos incluem paralisia cerebral grave, múltiplas incapacidades, tais como após uma lesão cerebral ou da medula espinal
- Estas crianças podem ter longos períodos de estabilidade, mas podem ter sintomas crónicos e síndromes de dor, e podem também estar em risco de deterioração aguda
- As famílias podem beneficiar do acesso a pausas curtas e apoio emocional, acrescido de gestão dos sintomas e planeamento antecipado.

**As crianças que não responderam à terapia intensiva máxima (PICU ou NICU) para uma variedade de condições podem ser encaminhadas para apoio de cuidados paliativos para a retirada do tratamento intensivo**

- Estas crianças podem precisar de uma gestão dos sintomas cuidadosa e transferência para casa ou centro de cuidados paliativos
- As famílias beneficiarão do acesso ao apoio emocional
- Um número significativo de crianças sobrevive à retirada do tratamento intensivo: elas e as suas famílias necessitarão de uma gestão e apoio contínuos dos sintomas.

**Exemplos de condições para cuidados paliativos perinatais:**

- Categoria 1. Um diagnóstico pré-natal ou pós-natal de uma condição que não é compatível com a sobrevivência a longo prazo, por exemplo, agenesia renal bilateral ou anencefalia.

- Categoria 2. Um diagnóstico pré-natal ou pós-natal de uma condição que acarreta um elevado risco de morbilidade ou morte significativa, por exemplo, hidronefrose bilateral grave e função renal deficiente.
- Categoria 3. Bebés nascidos à margem da viabilidade, onde os cuidados intensivos foram considerados inadequados.
- Categoria 4. Condições clínicas pós-natais com elevado risco de grave deterioração da qualidade de vida e quando o bebé está a receber suporte de vida ou pode, em algum momento, requerer suporte de vida, por exemplo, encefalopatia isquémica hipóxica grave.
- Categoria 5. Condições pós-natais que resultam no sofrimento insuportável do bebé no decurso da sua doença ou tratamento, por exemplo, enterocolite necrosante grave, onde os cuidados paliativos são do melhor interesse do bebé.

E os CYP ou família vivem em Norfolk, Suffolk, Peterborough, Cambridgeshire e áreas do Norte, Centro e Oeste de Essex.

Em circunstâncias excepcionais, o EACH pode oferecer um serviço aos CYPs e respetivas famílias que vivem fora destas áreas se for considerado "seguro" prestar os cuidados necessários e não houver outro serviço disponível para satisfazer as necessidades dos CYPs e das famílias.

E o CYP tiver idade inferior a 18 anos de idade. As necessidades e objetivos dos menores referenciados a partir dos 16 anos de idade são considerados numa base individual. São elegíveis para um serviço se estiverem a entrar na fase final da sua vida e não houver serviços alternativos disponíveis.

Famílias que estejam a fazer luto por bebés, crianças ou jovens que morreram em resultado de uma condição de vida ameaçadora, não conhecida previamente do EACH antes da sua morte, são elegíveis para o apoio do EACH em caso de luto.