East Anglia's Children's Hospices (EACH)
Referral information for families and
professionals

Como fazer uma referenciação para o EACH



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

- **Descarregue** o formulário de referenciação a partir do nosso website em <u>www.each.org.uk/refer</u> e devolva através de
 - o o envie um e-mail para: each.referrals@nhs.net o
 - envie por correio postal para: Referrals to" EACH, Church Lane, Milton CB24
 6AB
- Por e-mail <u>each.referrals@nhs.net</u> e solicite um formulário de referenciação
- Telefone para o 01223 800 800 para solicitar um formulário de referenciação
- Peça um formulário de referenciação 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.

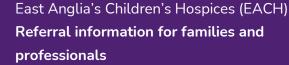
Todas as referenciações são geridas através do nosso painel multi-profissional semanal, que determina a elegibilidade para os nossos serviços. Uma vez estabelecida a elegibilidade, um membro do pessoal do EACH visitará a família para fazer uma Avaliação Holística de Necessidades (HNA) que tenha em conta 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.

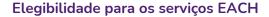
As referenciações urgentes para os cuidados de fim de vida ou para os cuidados de um(a) menor falecido(a) são tratadas de imediato. Telefone para o 01223 800800 e a sua informação será transmitida à equipa de liderança da localidade relevante para que as medidas necessárias sejam empreendidas.

Se estiver a fazer uma referenciação 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 referenciação junto do EACH, consulte o folheto informativo introdutório sobre como é gerida uma referenciação junto do 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 invulgarmente 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.



East Anglia's Children's Hospices (EACH)
Referral information for families and
professionals



- 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

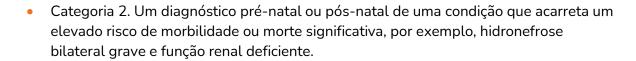
- Estas crianças podem precisar de uma gestão dos sintomas cuidadosa e transferência para casa ou centro de cuidados paliativos
- As famílias beneficiarão do acesso ao apoio emocional
- Um número significativo de crianças sobrevive à retirada do tratamento intensivo: elas e as suas famílias necessitarão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



East Anglia's Children's Hospices (EACH)
Referral information for families and
professionals



- 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 excecionais, 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.

