

## ای اے سی ایچ کو کیسے ریفرل بھیجنا ہے

اگر آپ ایک سماجی یا صحت کی دیکھ بھال کے پیشہ ور ہیں اور ای اے سی ایچ کو ریفرل کرنے کے لیئے خاندان کی جانب سے اجازت ہے تو، آپ مندرجہ ذیل طریقوں سے ایسا کرسکتے ہیں:

- ڈاؤن لوڈ کریں ریفرل فارم کو ہمارے ویب سائٹ سے [www.each.org.uk/refer](http://www.each.org.uk/refer)
- اور اس کے ذریعے واپس کریں :
- او کو ای میل کریں : [each.referrals@nhs.net](mailto:each.referrals@nhs.net) یا
- او کو ڈاک سے ارسال کریں : ای اے سی ایچ کو اس پتے پر ، چرچ لین، ملٹن CB24 6AB ریفرل بھیجیں -
- ای میل کریں [each.referrals@nhs.net](mailto:each.referrals@nhs.net) اور ریفرل فارم کی درخواست کریں
- ٹیلی فون 01223 800 800 کریں پر ریفرل فارم کی درخواست کرنے کے لیئے
- ای اے سی ایچ کے عملے سے ذاتی طور پر ریفرل فارم کے لیئے کہیں

براہ کرم نوٹ کریں:

ریفرر یعنی ریفرل کرنے والا اس بات کو یقینی بنانے کا ذمہ دار ہے کہ فوری فیصلہ سازی کو یقینی بنانے کے لیئے متعلقہ کلینیکل یعنی طبی معلومات فراہم کی جاتی ہے۔ اگر اسے شامل نہیں کیا جاتا ہے تو ، وضاحت طلب کرنے کے دوران طریقہ عمل یعنی پروسیس میں تاخیر ہوگی۔

تمام ریفرل ہمارے ہفتہ وار کثیر پیشہ ورانہ پینل کے ذریعے نمٹائے جاتے ہیں، جو ہماری خدمات کے لیئے اہلیت کا تعین کرتا ہے۔ ایک بار اہلیت ثابت ہونے کے بعد ای اے سی ایچ کے عملے کا ایک رکن مجموعی ضروریات کی تشخیص (ایچ این اے) کرنے کے لیئے خاندان کا دورہ کرے گا جو پورے خاندان کی ضروریات کو مدنظر رکھتا ہے۔ پورے خاندان کو شامل کرتے ہوئے اور فرد پر مبنی دوسرے نگرانی کا استعمال کرتے ہوئے اس سے ہمیں یہ مقرر کرنے میں مدد ملتی ہے کہ ہم ان کی ضروریات کو کس طرح بہترین طریقے سے پورا کرسکتے ہیں ۔

زندگی کے اختتام کے متعلق دیکھ بھال کے لیئے یا کسی فوت شدہ بچے یا نوجوان شخص کی دیکھ بھال کے لیئے فوری ریفرل فوراً نمٹائے جاتے ہیں۔ براہ کرم 01223 800800 پر ٹیلی فون کریں اور آپ کی معلومات کو کارروائی کرنے کے لیئے متعلقہ علاقے کی قیادت کی ٹیم کو منتقل کیا جائے گا۔

اگر آپ اپنے بچے یا نوجوان شخص کے لیئے ریفرل دے رہے ہیں تو ہمیں آپ کے بچے کی دیکھ بھال میں شامل پیشہ ور کے نام اور رابطے کی تفصیلات کی ضرورت ہوتی ہے تاکہ ہم آپ کے بچے یا نوجوان شخص کی ضروریات کو مکمل طور پر سمجھ سکیں۔

ای اے سی ایچ کو آپ کے ریفرل کرنے کے متعلق مزید معلومات کے لیے براہ کرم تعارفی معلومات کے کتابچے میں اس عنوان کے تحت دیکھیں: ای اے سی ایچ کو کیئے جانے والے ریفرل کو کیسے نمٹایا جاتا ہے

### ای اے سی ایچ کی خدمات کے لیے اہلیت

اگر درج ذیل معیار کو پورا کیا جاتا ہے تو: ایک نوزائیدہ بچہ، بچہ، نوجوان شخص (سی وائی پی)، اُن کے خاندان اور اُن کے لیے اہم افراد ای اے سی ایچ کی خدمات تک رسائی حاصل کرنے کے اہل ہیں۔

نوزائیدہ بچہ یا سی وائی پی جان لیوا یا زندگی کو محدود کرنے والی حالت میں ہے اور سکون بخش نگہداشت سے فائدہ اٹھا سکتا ہے، جو ان کی ضروریات کے مطابق ہوتا ہے۔ اس میں شامل ہیں:

### جان لیوا حالات

- ان حالات میں شفا بخش علاج ممکن ہے لیکن ناکام ہوسکتا ہے۔ پیلی ایٹو کیئر سروسز یعنی سکون بخش نگہداشت کی خدمات عام طور پر فعال علاج کے دوران شامل نہیں ہوتی ہیں جب تک کہ بہت مخصوص ضروریات نہ ہوں مثلاً جذباتی مدد یا آرام کے مختصر وقفے، جن کو دیگر خدمات کے ذریعہ پورا نہیں کیا جاسکتا ہے۔
- اگر علاج معالجہ ناکام ہوجاتا ہے تو عام طور پر سکون بخش نگہداشت کی خدمات کی ضرورت ہوتی ہے اور تجرباتی علاج کے ساتھ ساتھ دی جا سکتی ہے۔
- کینسر اور لیوکیمیا سب سے زیادہ واضح مثالیں ہیں، لیکن پیدائشی دل کی بیماری یا گردے یا جگر کی ناکامی کے ساتھ بچے اس نمونے کی پیروی کرسکتے ہیں۔

زندگی کو محدود کرنے والے حالات میں جہاں قبل از وقت موت ناگزیر ہے، لیکن جہاں زندگی کو طول دینے اور معمول کی سرگرمیوں میں شرکت کو آسان بنانے کے مقصد سے طویل عرصے تک عمیق قسم کا علاج ہوسکتا ہے۔

- مثالوں میں سسٹک فائبروسس اور ڈوچین پٹھوں کی ڈسٹروفی جیسے حالات شامل ہیں۔
- ان حالات والے بچے عام طور پر بلوغت میں اچھی طرح سے رہتے ہیں اور بچپن کے دوران شاذ و نادر ہی سکون بخش نگہداشت یعنی پیلی ایٹو کیئر کی ضرورت ہوتی ہے۔
- کچھ بچے، جن کی بیماری غیر معمولی طور پر تیزی سے بڑھتی ہے مثال کے طور پر بلوغت کے دوران بڑھتی ہوئی سانس کی تنگی کے ساتھ سی ایف، علامات کے انتظام اور سکون بخش نگہداشت کی منصوبہ بندی تک رسائی سے فائدہ اٹھا سکتے ہیں۔ اس میں ٹرانسپلانٹ تشخیص کے دوران متوازی منصوبہ بندی شامل ہوسکتی ہے۔

زندگی کو محدود کرنے والے حالات جو بتدریج بڑھتے ہیں اور عمیق قسم کے علاج کے چناؤ کے بغیر، محض سکون بخش علاج ہوتا ہے اور کئی سالوں تک توسیع کر سکتا ہے۔

- مثال کے طور پر میکوپولیساکچاریڈوس یعنی انزائم کی کمزور عمل سے وراثتی میٹابولزم کی بیماری ، میٹاکرومیٹک لیوکوڈیسٹروفی ، کرابے کی بیماری ، ایس ایم اے ٹائپ 1 اور بہت سے نایاب جینیاتی اور میٹابولک حالات شامل ہیں۔ پروگریسو کلینیکل یعنی بتدریجی طبی صورت والے بچے لیکن کوئی حتمی تشخیص نہ ہو تو وہ بھی اس نمونے میں پورے آ سکتے ہیں ۔
- ان حالات والے بچوں کو اکثر مختلف اوقات میں مختلف قسم کی سکون بخش نگہداشت کی خدمات کی ضرورت ہوتی ہے۔

زندگی کو محدود کرنے والے حالات جو ناقابل واپسی ہیں لیکن غیر ترقی پسند شدید معذوری سے وابستہ ہیں جس کی وجہ سے صحت کی پیچیدگیوں اور قبل از وقت موت کا امکان ہوتا ہے۔

- مثالوں میں شدید دماغی فالج ، متعدد معذوریاں جیسے دماغ یا ریڑھ کی ہڈی کی چوٹ شامل ہیں۔
- ان بچوں میں استحکام کی طویل مدتیں ہوسکتی ہے لیکن دائمی علامات اور درد کے سنڈروم ہوسکتے ہیں اور شدید ابتری کا خطرہ بھی ہوسکتا ہے۔
- خاندانوں کو محدود تفریحوں اور جذباتی مدد کے علاوہ علامات کے انتظام اور ساتھ پیشگی منصوبہ بندی تک رسائی سے فائدہ ہوسکتا ہے

وہ بچے جنہوں نے مختلف حالات کے لیے زیادہ سے زیادہ انتہائی تھراپی (پی آئی سی یو یا این آئی سی یو) کا جواب نہیں دیا ہے انہیں انتہائی علاج سے دستبرداری کے لیے سکون بخش نگہداشت کی مدد کے لیے بھیجا جاسکتا ہے۔

- ان بچوں کو محتاط علامات کے انتظام اور گھر یا ہوسپس میں منتقل کرنے کی ضرورت ہوسکتی ہے۔
- خاندانوں کو جذباتی مدد تک رسائی سے فائدہ ہوگا۔
- بچوں کی ایک نمایاں تعداد انتہائی علاج کی علیحدگی سے بچ جاتی ہے: وہ اور ان کے خاندانوں کو جاری علامات کے انتظام اور مدد کی ضرورت ہوگی۔

## زچگی کے متعلق سکون بخش نگہداشت کے لیئے شرائط کی مثالیں:

- قسم نمبر 1. زچگی سے پہلے یا زچگی کے بعد ایک ایسی حالت کی تشخیص جو طویل مدتی بقا کے ساتھ مطابقت نہیں رکھتی ہے، مثال کے طور پر دو طرفہ گردے کی نا مکمل تکمیل یا انسیفلی یعنی عدم دماغی
- قسم نمبر 2. زچگی سے پہلے یا زچگی کے بعد ایک ایسی حالت کی تشخیص جس میں بگاڑ یا موت کا زیادہ خطرہ ہوتا ہے، مثال کے طور پر شدید ہائیڈرونیفروسس یعنی پیشاب رکنے کی وجہ سے گردے کی بیماری اور گردوں کی کارگزاری میں خرابی۔
- قسم نمبر 3. نشوونما کی آخری لکیر پر پیدا ہونے والے بچے، جہاں انتہائی نگہداشت کو نامناسب سمجھا گیا ہے۔
- قسم نمبر 4. زندگی کے معیار کی شدید خرابی کے اعلیٰ خطرے کے ساتھ پیدائش کے بعد کلینیکل حالات اور جب بچے کو زندگی کی حمایت مل رہی ہے یا کسی وقت زندگی کی حمایت کی ضرورت ہوسکتی ہے، مثال کے طور پر شدید ہائپوکسک اسکیمک اینسیفیلوپیٹھی۔
- زمرہ 5. زچگی کے بعد کے حالات جس کے نتیجے میں بچے کو ان کی بیماری یا علاج کے دوران "ناقابل برداشت تکلیف" کا سامنا کرنا پڑتا ہے، مثال کے طور پر شدید نیکروٹائزنگ انٹروکولائٹس، جہاں سکون بخش دیکھ بھال بچے کے بہترین مفادات میں ہے۔

اور سی وائی پی یا کنہ نورفوک، سفولک، پیٹربورو، کیمبرج شائر اور شمالی، وسط اور مغربی ایسیکس کے شمالی علاقوں میں رہتا ہے۔

غیر معمولی حالات میں ای اے سی ایچ سی وائی پی اور ان کے اہل خانہ کو ایک خدمت پیش کرسکتا ہے جو ان علاقوں سے باہر رہتے ہیں اگر اسے مطلوبہ دیکھ بھال فراہم کرنے کے لیئے 'محفوظ' سمجھا جاتا ہے اور سی وائی پی اور خاندان کی ضروریات کو پورا کرنے کے لیئے کوئی دوسری خدمت دستیاب نہیں ہے۔

اور سی وائی پی کی عمر 18 سال سے کم ہے۔ 16 سال اور اس سے زیادہ عمر کے نوجوانوں کی ضروریات اور مقاصد کو انفرادی بنیاد پر سمجھا جاتا ہے۔ اگر وہ اپنی زندگی کے آخری مرحلے میں داخل ہو رہے ہیں اور کوئی متبادل خدمات دستیاب نہیں ہیں تو وہ خدمت کے اہل ہیں۔

ایسے سوگوار خاندان جن کے نوزائیدہ بچے، بچے یا نوجوان شخص جو جان لیوا حالات یا زندگی کو محدود کرنے والی حالت کے نتیجے میں وفات پا گئے، اُن کی وفات سے پہلے وہ ای اے سی ایچ سے شناسا نہیں تھے، ای اے سی ایچ کی سوگ کے متعلق معاونت کے اہل ہیں۔