

معلومات للمرضى
والعائلات ومقدمي
الرعاية المتأثرين بأمراض
القلب في مرحلة الطفولة
(Childhood-onset Heart
Disease – CoHD)



نبذة عن معايير الرعاية الوطنية الأسترالية الخاصة
بأمراض القلب في مرحلة الطفولة

ما المقصود بمعايير الرعاية؟

يتمّ تطوير معايير الرعاية والموافقة عليها بعد الكثير من المناقشات وذلك للتأكد من أنها مفسرة بصورة واضحة ومنصفة ومتاحة للجميع. من المهم أيضًا تقديم التقارير بخصوص هذه المعايير وقياس الفرق الذي تحدثه في الرعاية الصحية.

يجب أن تبقى معايير الرعاية محدثة، مما يعني الاستمرار في مراجعتها. يشكل الممثلون الرئيسيون للمشاركين في تطوير المعايير جزءًا من هذه العملية، وتتمّ مراجعة معايير الرعاية عادة تحت إشراف منظمة مهنية رائدة.

تمّ تطوير Australian National Standards of Care for Childhood-onset Heart Disease (CoHD Standards)

بهذه الطريقة. فالمرضى والعائلات ومقدمو الرعاية هم محور جميع أجزاء معايير CoHD، بما في ذلك الخدمات المعنية بالأُمّ والجنين والمصابين بأمراض القلب الخَلقية من الأطفال والبالغين (ACHD). تتمحور معايير CoHD أيضًا حول العيش الكريم وتدعمها ستة قيم:

- الامتياز
- الرعاية التي تركز على المريض والعائلة
- الكرامة والاحترام
- التعاطف والرحمة
- المعرفة
- والتعاون.

تحدد معايير الرعاية العلاج المقبول من قبل خبراء الطب بوصفه مناسبًا وذو جودة عالية لحالة صحية معينة. ويُطلق عليها أحيانًا اسم أفضل الممارسات أو الرعاية الطبية المعيارية أو العلاج المعياري.

يستخدم المتخصصون في مجال الصحة معايير الرعاية على نطاق واسع. وينبغي أن تكون متاحة لجميع المرضى والعائلات ومقدمي الرعاية. تحدد معايير الرعاية إطار خدمات الرعاية الصحية عالية الجودة، كما تتماشى مع اللوائح المهنية وتسترشد بأفضل الأدلة البحثية المتاحة.

يمكن أن يشارك العديد من الأشخاص في تطوير معايير الرعاية، ويشمل هؤلاء في الغالب:

- متخصصو الرعاية الصحية من ذوي الخبرات والمتمرسين في مجال التخصص
- المرضى وأفراد العائلة من ذوي الخبرات الحياتية
- الأشخاص الذين يدعون إلى تحسين الرعاية وتيسير الحصول على الدعم
- الباحثون
- رؤساء الخدمات الصحية
- ممثلون عن المنظمات المهنية
- الهيئات الحكومية التي تنسق خدمات الرعاية الصحية.

تعتمد معايير CoHD على القيم والمبدأ الرئيسي التالي



ماذا تعني CoHD؟

أمراض القلب في مرحلة الطفولة (Childhood-onset heart disease – CoHD)

هو مصطلح عام يغطي جميع أنواع الاضطرابات القلبية التي تبدأ في مرحلة الطفولة. وهو يشمل أمراض القلب الخَلقية وأمراض القلب المكتسبة بعد الولادة. غالبًا ما يكون لـ CoHD آثار طيلة الحياة.

يشير مصطلح "خَلقي" إلى حالة أو سمة موجودة منذ الولادة. يحدث مرض القلب الخَلقي عندما لا ينمو القلب بشكل سليم أثناء الحمل. ويمكن أن يشمل ذلك:

- الأوعية التي تنتقل من القلب وإليه
- حجم حجرات القلب و/أو
- صمام واحد أو أكثر من الصمامات التي تتحكم في تدفق الدم عبر القلب.

يمكن لأي مشكلة في القلب أن تُصعّب عليه عمله. في بعض الأحيان، يكون تأثيرها خفيفًا فقط على الصحة وفي حالات أخرى يكون تأثيرها أكبر. ويمكن أن يؤثر ذلك على نمو وتطور الأطفال الذين يعانون من أمراض قلب خَلقية.

يتم تشخيص أمراض القلب الخَلقية في الغالب بعد الولادة. ويمكن أيضًا تشخيصها أثناء الحمل. في بعض الأحيان، يتم تشخيصها في وقت لاحق من الطفولة وأحيانًا في مرحلة البلوغ.

تغطي CoHD أيضًا الأمراض التي تؤثر على ضربات القلب أو الأمراض الأخرى المرتبطة بعضلة القلب نفسها. ويمكن في بعض الأحيان العثور على سبب وراثي لهذه الأمراض.

تظهر أمراض القلب المكتسبة بعد الولادة؛ عادةً خلال مرحلة الطفولة، ويمكن أن تسببها العدوى أو الالتهابات أو السموم أو أمراض أخرى. على سبيل المثال، يمكن لبعض أنواع العدوى أن تؤدي إلى استجابة التهابية غير طبيعية مما يمكن أن يلحق الضرر بالقلب.

يجب أن يقوم طبيب قلب متخصص بتأكيد كل تشخيص جديد لـ CoHD. ويتم تأكيد ذلك عادة باستخدام فحص بالموجات فوق الصوتية يُعرف بمخطط صدى القلب. في بعض الأحيان تكون هناك حاجة إلى صور واختبارات إضافية.

لن يحتاج بعض الأشخاص المصابين بمرض CoHD إلا إلى مراجعة الأخصائي المعني بهم على فترات متباعدة خلال حياتهم. وقد يحتاج آخرون إلى رعاية منسقة تتضمن مواعيد أكثر انتظامًا. وقد يشمل ذلك أو لا يشمل التدخل الطبي و/أو الجراحي. قد تشمل الرعاية أيضًا الممرضين والمهنيين في مجال الخدمات الصحية المتحالفة وعلماء النفس. يمكن لهؤلاء المهنيين الصحيين تقديم المعلومات والدعم للمرضى والعائلات ومقدمي الرعاية للمساعدة في تحقيق أفضل النتائج الصحية الممكنة طوال الحياة.

لديهم المعارف والمهارات في مجال CoHD والشخص المصاب بـ CoHD وعائلته. ويتضمن ذلك التحدث إلى عضو أو أكثر من أعضاء فريق الرعاية الصحية بـ CoHD وطرح الأسئلة كلما دعت الحاجة.

من المهم أن يتلقى المرضى والوالدين ومقدمو الرعاية والعائلات المتأثرة بـ CoHD معلومات واضحة وسهلة الفهم ومحددة لمرض القلب لديهم. التعلّم عن مرض القلب هو عملية تبادل للمعلومات بين مقدمي الرعاية الصحية ممن

لماذا نحتاج إلى معايير خاصة بـ CoHD؟

تساعد معايير CoHD المرضى والعائلات ومقدمي الرعاية ومقدمي خدمات الرعاية الصحية على تصميم الرعاية وفقاً لاحتياجاتهم، بما في ذلك في مكان إقامتهم، حيث تُلقَى معايير CoHD رؤية واسعة وطويلة المدى على الخدمات الضرورية. ويشمل ذلك الصحة العقلية والتعرّف على التأثيرات المحتملة على التعلّم. تأخذ معايير CoHD في الاعتبار كيفية انتقال المرضى من مرحلة الطفولة إلى مرحلة البلوغ، بما في ذلك الشيخوخة، وما هي الخدمات التي قد تكون مطلوبة طوال الحياة.

تعد معايير CoHD فريدة من نوعها بالنسبة لأستراليا وشعبها وبعد المسافات في هذه الأرض وكيفية تنظيم خدمات الرعاية الصحية في جميع أنحاء البلاد.

توفر معايير الرعاية الوطنية الأسترالية الخاصة بأمراض القلب في مرحلة الطفولة (معايير CoHD) معلومات مهمة حول تنظيم وتقديم رعاية صحية عالية الجودة لمرضى CoHD.

وهي تحدد المتطلبات الخاصة بالأطباء والمرمضين والموظفين الصحيين المتحالفين وعلماء النفس وجميع المهنيين الصحيين المشاركين في خدمات الرعاية الصحية لمرضى CoHD في أستراليا. سيساعد ذلك على ضمان اتساق المتطلبات الخاصة بالرعاية المتخصصة عالية الجودة وإمكانية استفادة جميع الأستراليين المصابين بـ CoHD منها.

تساعد معايير CoHD المرضى والعائلات ومقدمي الرعاية على معرفة المزيد حول ما يمكن توقعه عندما يتعلّق الأمر بالرعاية الصحية بمرضى CoHD، مما يساعد عند اتخاذ القرارات المتعلقة بصحتهم ورعايتهم الصحية.

كيف يمكن استخدام معايير CoHD؟

كما أنها تساعد الأشخاص على طرح الأسئلة حول أنواع الخدمات المتاحة لهم، واتخاذ القرارات التي تناسبهم وعائلاتهم.

تتناول معايير CoHD مجالات مهمة من الرعاية الصحية الخاصة بالسكان الأصليين وسكان جزر مضيق توريس واللاجئين والأشخاص الذين يعيشون في الأقاليم والأرياف والمناطق النائية في جميع أنحاء أستراليا.

تُخبر معايير CoHD مقدمي الرعاية الصحية بما يتعين عليهم القيام به لتقديم خدمات رعاية صحية عالية الجودة لمرضى CoHD.

ويشمل ذلك المعارف والخبرات وإمكانية استخدام المعدات والمساحات التي يحتاجونها لتقديم هذه الرعاية.

تساعد متطلبات الرعاية الصحية عالية الجودة الموضحة في معايير CoHD المرضى والعائلات ومقدمي الرعاية على التخطيط لرعايتهم.

"تسمح معايير الرعاية لمرضى CoHD بفهم ماهية الرعاية الصحية البدنية والعقلية الممتازة."

والد طفل مصاب بـ CoHD

كيف تساعدني معايير CoHD؟

تحديد ما يلزم لتوفير رعاية عالية الجودة لمرضى CoHD في أستراليا

تعتمد هذه الاحتياجات على أفضل المعارف وآراء الخبراء والأدلة المستقاة من البحوث العلمية المتاحة بالإضافة إلى التجارب الحياتية المتنوعة.

معايير فريدة من نوعها للنظام الصحي في أستراليا والأشخاص الذين يعيشون هنا

صُممت خصيصاً للمرضى والعائلات ومقدمي الرعاية لدعم تمتعهم بأفضل وضع صحي طوال حياتهم.

تساعد المرضى والعائلات ومقدمي الرعاية على "التمتع بحياة جيدة"

فهي تأخذ في الاعتبار صحة الشخص الجسدية والعقلية ونموه العصبي وصحته الاجتماعية.

التركيز على 12 مجالاً ذا أولوية يدعم رعاية مرضى CoHD في أستراليا طوال حياتهم

توفر مجالات الأولوية هذه معلومات حول خدمات الرعاية الصحية المختلفة المتاحة لمرضى CoHD ومتخصصي الرعاية الصحية الذين يقدمونها. كما تلبى احتياجات الجاليات ذات الأولوية بما في ذلك السكان الأصليين وسكان جزر مضيق توريس واللاجئين والشباب الذين سينتقلون إلى خدمات الرعاية الصحية المخصصة لمرضى CoHD من البالغين.

لهذه المعايير القدرة على قياس مدى فعالية رعاية مرضى CoHD في أستراليا

مما يساعد على توجيه عملية مراجعة معايير CoHD لضمان الاستمرار في إجراء التحسينات على صعيد الرعاية الصحية.

معايير محدثة باستمرار، مما يعني أنها ستتحسن مع مرور الوقت

توفر الطبعة الأولى من معايير CoHD نقطة مرجعية حالية لخدمات الرعاية الصحية لمرضى CoHD في أستراليا.

مناسبة لجميع أعضاء مجتمع CoHD

سيتم تحديثها باستمرار بتوجيه من التعاون القائم على أفضل المعارف والممارسات والأدلة المتاحة.

المعايير الخاصة بأمراض القلب في مرحلة الطفولة (CoHD)

يشير كل معيار من معايير CoHD إلى جانب من جوانب الرعاية الصحية الخاصة بهذه الأمراض، حيث يتعلّق بعضها بأنواع خدمات الرعاية الصحية والأطباء المتخصصين في مجال CoHD في أستراليا. بينما يصف غيرها متطلبات الرعاية الصحية في CoHD في أوقات محددة من الحياة، وتتناول معايير أخرى احتياجات المجموعات ذات الأولوية بما في ذلك السكان الأصليين وسكان جزر مضيق توريس الأستراليين وفئات اللاجئين.

ما الذي يغطيه كل معيار من المعايير الخاصة بأمراض القلب في مرحلة الطفولة (CoHD)

المعيار 1

الخدمات الخاصة بمرضى CoHD

المطلبات المتعلقة بخدمات الرعاية الصحية عالية الجودة لمرضى CoHD في أستراليا، بما في ذلك:

- أنواع خدمات الرعاية الصحية لمرضى CoHD المتاحة في أستراليا
- التدريب والتعليم المطلوبين لأخصائيي CoHD
- فئات المتخصصين في مجال الرعاية الصحية الذين يقدمون الرعاية الصحية المتخصصة لمرضى CoHD.

المعيار 2

الرعاية الإقليمية بمرضى CoHD

خدمات الرعاية الصحية في المناطق الإقليمية، وتغطي:

- توفير رعاية منسقة عالية الجودة على مقربة من مكان إقامة المرضى حيثما أمكن ذلك
- تبادل المعلومات بين مقدمي الرعاية الصحية الإقليميين لمرضى CoHD/غيرهم من مقدمي الرعاية الصحية وأخصائيو CoHD العاملين في مرافق الخدمات في المدن الكبرى.

المعيار 3

طب أمراض القلب لدى الأطفال

متطلبات خاصة بأخصائيي أمراض القلب لدى الأطفال، بما في ذلك:

- المعارف والمهارات التخصصية في التصوير التشخيصي لأمراض القلب في مرحلة الطفولة (CoHD)
- الرعاية أثناء الحمل
- التقييم الوراثي للعائلة وخدمات الإرشاد في هذا المجال
- إجراءات القسطرة القلبية التدخّلية لدى الأطفال
- الأمراض التي تؤثر على ضربات القلب
- رعاية متخصصة لقصور القلب.

المعيار 4

الجراحات الخاصة بالأطفال المصابين بأمراض القلب والبالغين المصابين بأمراض القلب الخَلقية (Adult Congenital Heart Disease – ACHD)

- جراحات أمراض القلب الخَلقية للأطفال والبالغين، بما في ذلك:
- متطلبات خاصة بالمعارف والتدريب المتخصص لجراحي أمراض القلب الخَلقية للأطفال والبالغين
 - المعارف والمهارات والتدريب المتخصص لأطباء التخدير وأخصائيي التروية القلبية في مجال CoHD
 - إمكانية حصول المرضى وعائلاتهم على خدمات ممرضين متخصصين
 - المتطلبات عند تقييم الحاجة لإجراء زراعة قلب
 - كيفية تقييم الخدمات.

المعيار 5

الانتقال إلى الرعاية الخاصة بالبالغين

- الانتقال من الرعاية الخاصة بالأطفال المصابين بـ CoHD إلى الرعاية الخاصة بالبالغين، بما في ذلك:
- أهمية البدء بالانتقال مبكرًا
 - عملية مخططة بعناية
 - عمليات الانتقال المصممة لاحتياجات كل فرد من المرضى وعائلاتهم والقائمين على رعايتهم.

المعيار 6

طب أمراض القلب الخَلقية عند البالغين (ACHD)

- متطلبات خاصة بأطباء القلب المتخصصين الذين يعتنون بالبالغين المصابين بأمراض القلب الخَلقية (ACHD)، وتغطي:
- المعارف والتدريب المتخصص
 - رعاية شاملة للمرضى والعائلات ومقدمي الرعاية.

المعيار 7

التمريض

- رعاية تمريضية عالية الجودة لمرضى CoHD من الأطفال والبالغين مقدمة من:
- ممرضين ممارسين متقدمي التخصص
 - وممرضون متخصصون في CoHD ممن لديهم المعارف والتدريب والمهارات الخاصة برعاية المرضى والعائلات ومقدمي الرعاية.

المعيار 8

الصحة العقلية والرعاية النفسية

- الرعاية الصحية العقلية ودعم المرضى والعائلات ومقدمي الرعاية، بما في ذلك:
- الرعاية التي تبدأ عند التشخيص
 - الرعاية المدمجة في الرعاية الصحية لمرضى CoHD
 - الرعاية في نهاية الحياة وفي الفجيرة.

المعيار 9

رعاية نمو الأعصاب والإدراك العصبي

- رعاية نمو الأعصاب والإدراك العصبي، بما في ذلك:
- دعم النمو خلال مرحلة الرضاعة والطفولة والمراهقة والبلوغ
- فحوصات نمو الأعصاب والإدراك العصبي وتقييمهما ورعايتهما
- الاستجابة لاحتياجات النمو داخل المستشفى وخارجها، على حد سواء.

المعيار 10

الجيليات ذات الأولوية

- المساواة في الحصول على الرعاية الصحية المنسقة لمرضى CoHD:
- لسكان أستراليا الأصليين وسكان جزر مضيق توريس
- للمتبعين إلى فئة اللاجئين
- لمن لديهم فرص محدودة للحصول على الرعاية الصحية.
- يجب أن تكون الرعاية الصحية لمرضى CoHD:
- مخططة بعناية
- مراعية للثقافات
- متعاطفة
- تركز على أهمية إدراك تأثير الصدمات
- تعمل على تحسين الدعم الثقافي والاجتماعي والبيئي للمرضى والعائلات ومقدمي الرعاية.

المعيار 11

البحوث

- دور البحوث. يجب أن تكون المشاركة في البحوث الوطنية والدولية عن CoHD:
- قائمة على الاكتشافات
- تشمل الحياة بأكملها
- تستهدي بتجربة المريض.

المعيار 12

المعلومات الصحية وتقنية الاتصالات الرقمية

- خدمات CoHD عالية الجودة في جميع أنحاء أستراليا من خلال التقنية
- الأمانة لتحسين التعاون والتواصل بشأن تفاصيل رعاية المرضى، بما في ذلك:
- الرعاية الصحية عن بعد
- قواعد البيانات
- أدوات الاتصال الرقمية
- وتكوين جماعات محترفة رفيعة المستوى.

تطوير معايير CoHD

تمّ تطوير معايير CoHD عن طريق اتباع أفضل الأدلة وآراء الخبراء والتجارب الحياتية.

وسيستمر العمل على تقييمها بتوجيه من منظمة مهنية رائدة، وسيتمّ تحديثها لتعكس التحسينات والتقدم في المعارف والخدمات والبحوث الخاصة بالرعاية الصحية لمرضى CoHD.

تمّ تطوير معايير CoHD بالاستعانة بإسهامات أكثر من 130 عضوًا في مجال CoHD. وتمّ تضمين الملاحظات من الأطباء المتخصصين والمرضى وعلماء النفس والأخصائيين الاجتماعيين والمعالجين الطبيعيين والمعالجين المهنيين والمتخصصين في التعليم المبكر وممثلي الحكومة. والأهم من ذلك، أنّ الشباب والبالغين والوالدين والمناصرين ومقدمي الرعاية المتأثرين بأمراض CoHD قد قاموا أيضًا بتقديم الإسهامات.

"أنا سعيد للغاية بأنّ معايير CoHD قد تمّ تطويرها بدمج وجهات نظر المرضى وتجاربهم الحياتية مع معارف الخبراء والبحوث القائمة على الأدلة... فهي تعطي الأولوية للإنسان في خضم هذا المرض، وللاحتياجات والأهداف والقيم الفريدة المصاحبة له."

مريض CoHD من البالغين

الاعتراف بالملك الأصليين للبلاد

يقر المؤلفون والمساهمون المعنيون بمعايير

Australian National Standards of Care for Childhood-onset Heart Disease

بالسكان الأصليين وسكان جزر مضيق توريس على هذه الأرض. نعتزف بهم كأوصياء تقليديين للبلاد في جميع أنحاء أستراليا حيث تمت كتابة معايير COHD. نعتزف بمواطني قوتهم وقدرتهم على الصمود وارتباطهم بالأرض والثقافة والمجتمع.

ونحتفي بأطول ثقافة حية مستمرة ونقدر المساهمات المهمة التي قدمها السكان الأصليون وسكان جزر مضيق توريس وما زالوا يقدمونها في المجتمع الأسترالي. نعرب عن احترامنا لجميع شيوخهم السابقين والحاليين ونشكر السكان الأصليين وسكان جزر مضيق توريس الذين ساهموا في هذه الوثيقة. كما أننا نقر بأهمية دعم الخدمات الصحية لجميع الشعوب والأجيال الآن وفي المستقبل.