Hindi

बचपन में शुरू होने वाले हृदय रोग (Childhood-onset Heart Disease – CoHD) से प्रभावित मरीज़ों, परिवारों और देखभालकर्ताओं के लिए जानकारी

बचपन में शुरू होने वाले हृदय रोग की देखभाल के ऑस्ट्रेलियाई राष्ट्रीय मानकों के बारे में

देखभाल के मानक क्या हैं?

देखभाल के मानक उस उपचार का वर्णन करते हैं जिसे चिकित्सा विशेषज्ञों द्वारा किसी निर्धारित स्वास्थ्य स्थिति के लिए उपयुक्त और उच्च गुणवत्ता के रूप में स्वीकार किया जाता है। कभी-कभी इन्हें सर्वोत्तम कार्यप्रणाली (best practice), मानक चिकित्सीय देखभाल (standard medical care), या मानक थेरपी (standard therapy) कहा जाता है।

देखभाल के मानकों का उपयोग, स्वास्थ्य पेशेवरों द्वारा व्यापक रूप से किया जाता है। वे सभी रोगियों, परिवारों और देखभालकर्ताओं के लिए उपलब्ध होने चाहिए। देखभाल के मानक बताते हैं कि उच्च गुणवत्ता वाली स्वास्थ्य सेवाएँ कैसी होती हैं। वे पेशेवर अधिनियमों के अनुरूप हैं और उपलब्ध सर्वोत्तम शोध साक्ष्यों द्वारा निर्देशित होते हैं।

देखभाल के मानक विकसित करने में कई लोग शामिल हो सकते हैं। इनमें अक्सर शामिल होते हैं:

- विशेषज्ञ क्षेत्र में निपुणता और अनुभव रखने वाले स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर
- मरीज़ और परिवार के सदस्य जिन्होंने उस अनुभव को जीया है
- लोग जो बेहतर देखभाल और सहायता तक पहुंच की हिमायत करते हैं
- शोधकर्ता
- स्वास्थ्य सेवा अग्रणी
- पेशेवर संगठनों के प्रतिनिधि।
- स्वास्थ्य देखभाल का समन्वय करने वाले सरकारी निकाय

देखभाल के मानक बहुत सारी चर्चा के बाद विकसित और सहमत होते हैं। यह इस बात कों सुनिश्चित करने के लिए है कि उन्हें स्पष्ट रूप से समझाया गया है, और वे सभी के लिए उचित और सुलभ हैं। इन मानकों पर रिपोर्ट करना और स्वास्थ्य देखभाल में वे क्या अंतर लाते हैं, इसे मापना भी महत्वपूर्ण है।

देखभाल के मानक अप-टू-डेट (नवीनतम) बने रहने चाहिए। इसका मतलब है कि उनकी समीक्षा जारी रहनी चाहिए। मानकों के विकास में शामिल लोगों के प्रमुख प्रतिनिधि इस प्रक्रिया का हिस्सा हैं। देखभाल के मानकों की समीक्षा आमतौर पर एक अग्रणी पेशेवर संगठन के मार्गदर्शन में की जाती है।

Australian National Standards of Care for Childhood-onset Heart Disease (CoHD Standards) इस प्रकार विकसित किए गए थे। मरीज़, परिवार और देखभालकर्ता CoHD मानकों के सभी हिस्सों के केंद्र में हैं, जिसमें मातृ-भ्रूण, पिडीएट्रीक (बाल चिकित्सा) और वयस्क जन्मजात हृदय रोग सहित मानक (ACHD) सेवाएँ शामिल हैं। CoHD मानक अच्छी तरह से जीवन जीने पर भी केंद्रित हैं और छह मूल्यों द्वारा समर्थित हैं:

- श्रेष्ठता
- रोगी- और परिवार-केंद्रित देखभाल
- गरिमा और सम्मान
- सहानुभूति और करुणा
- ज्ञान, और
- सहकार्यता।

CoHD मानक नीचे दिए गए मूल्यों और प्रमुख सिद्धांतों पर आधारित हैं

CoHD क्या है?

बचपन में शुरू होने वाला हृदय रोग (Childhood-onset heart disease – CoHD) एक सामान्य शब्द है जिसमें बचपन में शुरू होने वाली सभी प्रकार की हृदय संबंधी असामान्यताएँ शामिल हैं। इसमें जन्मजात हृदय रोग और जन्म के बाद लगने/होने वाले हृदय रोग दोनों शामिल हैं। CoHD का प्रभाव अक्सर पूरे जीवन पर ही पड़ता है।

'जन्मजात (congenital)' शब्द से तात्पर्य है ऐसी स्थिति या लक्षण जो जन्म से मौजूद होता है। जन्मजात हृदय रोग तब होता है जब गर्भावस्था के दौरान हृदय ठीक से विकसित नहीं होता है। इसमें शामिल हो सकते हैं:

- वे वाहिकाएँ जो हृदय तक आती और हृदय से जाती हैं
- हृदय कक्षों (चेंबर्स) का आकार, और/या
- एक या अधिक वाल्व जो हृदय के माध्यम से रक्त के प्रवाह को नियंत्रित करते हैं।

हृदय से जुड़ी कोई भी समस्या हृदय के लिए अपना काम करना कठिन बना सकती है। कभी-कभी केवल हल्का, और अन्य मामलों में इसका असर स्वास्थ्य पर बहुत अधिक होता है। जन्मजात हृदय रोग वाले शिशुओं में यह उनकी वृद्धि और विकास को प्रभावित कर सकता है।

जन्मजात हृदय रोग का निदान अधिकतर जन्म के बाद होता है। इसका निदान गर्भावस्था में भी किया जा सकता है। कभी-कभी इसका निदान बचपन में और कभी-कभी वयस्क हो जाने पर होता है।

CoHD में हृदय की लय को प्रभावित करने वाली अवस्थाएँ, या हृदय ही की मांसपेशियों से संबंधित अन्य अवस्थाएँ भी शामिल हैं। कभी-कभी इन अवस्थाओं के पीछे का कारण आनुवंशिक होना पाया जा सकता है।

अधिगृहीत (अक्वाइअर्ड) हृदय रोग जन्म के बाद विकसित होता है, आमतौर पर बचपन के दौरान। अधिगृहीत हृदय रोग संक्रमण, सूजन या विषाक्त पदार्थों (टॉक्सिनस) या अन्य स्वास्थ्य अवस्थाओं के कारण हो सकता है। उदाहरण के लिए, कुछ संक्रमणों से असामान्य सूजन प्रतिक्रिया हो सकती है जो हृदय को नुकसान पहुंचा सकती है।

प्रत्येक नए CoHD के निदान की पुष्टि किसी निपुण हृदय रोग विशेषज्ञ द्वारा की जानी चाहिए। इसकी पुष्टि आमतौर पर एक अल्ट्रासाउंड स्कैन का उपयोग करके की जाती है जिसे इकोकार्डियोग्राम कहा जाता है। कभी-कभी अतिरिक्त चित्रों और परीक्षणों की आवश्यकता होती है।

CoHD वाले कुछ लोगों को अपने जीवनकाल में अपने CoHD विशेषज्ञ से केवल कभी-कभार ही मिलना होगा। कुछ अन्यों को इसकी तुलना में अधिक नियमित नियुक्तियों सहित समन्वित देखभाल की आवश्यकता हो सकती है। इसमें चिकित्सीय और/या सर्जिकल हस्तक्षेप शामिल हो भी सकता है और नहीं भी। देखभाल में नर्सें, ऐलाईड हैल्थ (संबद्ध स्वास्थ्य) पेशेवर और मनोवैज्ञानिक भी शामिल हो सकते हैं। यथा संभव सर्वोतम परिणाम प्राप्त करने में मदद करने के लिए ये स्वास्थ्य पेशेवर आजीवन रोगियों, परिवारों और देखभालकर्ताओं को जानकारी और सहायता प्रदान कर सकते हैं।

यह महत्वपूर्ण है कि CoHD से प्रभावित हुए मरीज़, माता-पिता, देखभालकर्ता और परिवार ऐसी जानकारी प्राप्त करें जो स्पष्ट हो, समझने में आसान हो और उनके हृदय की अवस्था के लिए विशिष्ट हो। हृदय की अवस्था के बारे में सीखना, जानकारी साझा करने की एक प्रक्रिया है जो CoHD का ज्ञान और कौशल रखने वाले स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं, और CoHD ग्रस्त व्यक्ति और उसके परिवार के बीच चलती है। इसमें शामिल होता है CoHD स्वास्थ्य देखभाल टीम के एक या एक से अधिक सदस्यों के साथ बातचीत करना और जितनी भी आवश्यकता हो, उनसे बार-बार प्रश्न पूछना।

हमें CoHD मानक क्यों चाहिए?

बचपन में शुरू होने वाले हृदय रोग की देखभाल के ऑस्ट्रेलियाई राष्ट्रीय मानक (CoHD मानक) उच्च गुणवत्ता वाली CoHD स्वास्थ्य देखभाल की व्यवस्था और वितरण के बारे में महत्वपूर्ण जानकारी प्रदान करते हैं।

वे डॉक्टरों, नर्सों, संबद्ध स्वास्थ्य कर्मचारियों, मनोवैज्ञानिकों और ऑस्ट्रेलिया में CoHD स्वास्थ्य सेवाओं में शामिल सभी स्वास्थ्य पेशेवरों की ज़िम्मेदारियों की रूपरेखा तैयार करते हैं। इससे यह सुनिश्चित करने में मदद मिलेगी कि CoHD से प्रभावित सभी ऑस्ट्रेलियाई लोगों के लिए उच्च गुणवत्ता वाली विशेषज्ञ देखभाल आवश्यकताएँ एक समान और सुलभ हैं।

CoHD मानक मरीज़ों, परिवारों और देखभाल करने वालों को यह जानने में मदद करते हैं कि जब उनकी CoHD स्वास्थ्य देखभाल की बात आती है तो उन्हें क्या अपेक्षा करनी चाहिए।

इससे उनके स्वास्थ्य और स्वास्थ्य देखभाल के बारे में निर्णय लेने में मदद मिलती है। CoHD मानक मरीज़ों, परिवारों, देखभालकर्ताओं और उनके स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं को उनकी ज़रूरतों के अनुरूप देखभाल प्रदान करने में मदद करते हैं, जिसमें यह भी शामिल है कि वे कहाँ रहते हैं। COHD मानक आवश्यक सेवाओं को एक व्यापक और दीर्घकालिक दृष्टिकोण से देखते हैं। इसमें मानसिक स्वास्थ्य और सीखने पर पड़ने वाले संभावित प्रभावों को पहचानना शामिल है। CoHD मानक इस बात पर विचार करते हैं कि मरीज़ बचपन से बुढ़ापे सहित वयस्कता की ओर कैसे बढ़ते हैं, और जीवन भर किन सेवाओं की आवश्यकता हो सकती है।

CoHD मानक ऑस्ट्रेलिया, उसके लोगों, विशाल दूरियों वाली भूमियों और देश-भर में स्वास्थ्य देखभाल की संरचना के अनुसार अपने आप में अद्वितीय हैं।

CoHD मानकों का प्रयोग कैसे किया जा सकता है?

CoHD मानक स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं को जानकारी प्रदान करते हैं कि उच्च गुणवत्ता वाली CoHD स्वास्थ्य देखभाल सेवाएँ प्रदान करने के लिए उन्हें क्या करने की आवश्यकता है।

इसमें वह ज्ञान, विशेषज्ञता और उन उपकरणों और स्थान तक पहुंच शामिल है जिनकी उन्हें यह देखभाल प्रदान करने के लिए आवश्यकता है।

CoHD मानकों में उच्च गुणवत्ता वाली स्वास्थ्य देखभाल के लिए बताई गई आवश्यकताएँ मरीज़ों, परिवारों और देखभालकर्ताओं को अपनी देखभाल योजना बनाने में मदद करते हैं। इससे लोगों को यह भी मदद मिलती है कि वे उनके लिए उपलब्ध सेवाओं के प्रकारों के बारे में प्रश्न पूछ सकें, और उनके और उनके परिवार के लिए सबसे उपयुक्त निर्णय ले सकें।

CoHD मानक ऐबोरिजिनल और टॉरेस स्ट्रेट आईलैंडर लोगों, शरणार्थी आबादीयों और ऑस्ट्रेलिया-भर के प्रादेशिक, ग्रामीण और दूरदराज़ के स्थानों में रहने वाले लोगों के लिए स्वास्थ्य देखभाल के महत्वपूर्ण क्षेत्रों को संबोधित करते हैं।

"देखभाल के मानक CoHD से प्रभावित लोगों को यह समझने में सक्षम बनाते हैं कि अति-उत्तम शारीरिक और मानसिक स्वास्थ्य देखभाल कैसी दिखनी चाहिए।"

CoHD ग्रस्त बच्चे के माता-पिता होना

CoHD मानक मेरी मदद कैसे करते हैं? वे...

रूपरेखा बताते हैं कि ऑस्ट्रेलिया में उच्च मानक वाली CoHD देखभाल प्रदान करने के लिए किस चीज़ की आवश्यकता है

ये ज़रूरतें सर्वोत्तम ज्ञान, विशेषज्ञ-राय और उपलब्ध शोध साक्ष्यों के साथ-साथ जीवन के विविध अनुभवों पर आधारित हैं।

ऑस्ट्रेलिया की स्वास्थ्य प्रणाली और यहां रहने वाले लोगों के लिए अनूठे हैं

रोगियों, उनके परिवारवालों और देखभालकर्ताओं के लिए जीवन भर उनके सर्वोत्तम स्वास्थ्य में सहायता करने के लिए तैयार किए गए हैं।

मरीज़ों, परिवारों और देखभालकर्ताओं को 'अच्छी तरह से जीने' में मदद करते हैं

वे किसी व्यक्ति के शारीरिक, मानसिक स्वास्थ्य, न्यूरोडेवलपमेंटल (दिमागी विकास) और सामाजिक स्वास्थ्य को ध्यान में रखते हैं।

प्राथमिकता वाले 12 क्षेत्रों पर ध्यान केंद्रित करते हैं जो ऑस्ट्रेलिया में जीवनभर की CoHD देखभाल में सहायक होते हैं

ये प्राथमिकता वाले क्षेत्र, भिन्न-भिन्न उपलब्ध CoHD स्वास्थ्य सेवाओं और उन सेवाओं को प्रदान करने वाले स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों के बारे में जानकारी प्रदान करते हैं। वे ऐबोरिजिनल और टॉरेस स्ट्रेट आईलैंडर लोगों, शरणार्थी आबादीयों और वयस्क CoHD स्वास्थ्य देखभाल सेवाओं की ओर परिवर्तित हो रहे युवा लोगों सहित, प्राथमिकता वाली आबादियों की आवश्यकताओं को भी संबोधित करते हैं।

इनके अंदर ऑस्ट्रेलिया में CoHD देखभाल की प्रभावशीलता को मापने की क्षमता होती है

स्वास्थ्य देखभाल में निरंतर सुधार सुनिश्चित करने के लिए इससे CoHD मानकों की समीक्षा का मार्गदर्शन करने में मदद मिलेगी।

इनमें लगातार बदलाव लाया जाता है, जिसका अर्थ है कि समय के साथ इनमें सुधार होगा

CoHD मानकों का पहला संस्करण, ऑस्ट्रेलिया में CoHD स्वास्थ्य सेवाओं के लिए एक वर्तमान संदर्भ बिंदु प्रदान करता है।

CoHD समुदाय के सभी सदस्यों के लिए हैं

उपलब्ध उच्चतम ज्ञान, अभ्यास और साक्ष्यों की सहकार्यता के आधार पर इनमें आगे भी बदलाव किए जाते रहेंगे।

CoHD के मानक

प्रत्येक CoHD मानक CoHD स्वास्थ्य देखभाल के किसी एक पहलू को संदर्भित करता है। इनमें से कुछ, CoHD स्वास्थ्य देखभाल सेवाओं के प्रकारों के बारे में हैं और कुछ ऑस्ट्रेलिया के स्वास्थ्य-देखभाल पेशेवरों के बारे में हैं। कुछ जीवन के विशिष्ट समयों पर CoHD स्वास्थ्य देखभाल की आवश्यकताओं का वर्णन करते हैं। अन्य मानक, ऐबोरिजिनल या टॉरेस स्ट्रेट आईलैंडर ऑस्ट्रेलियाई और शरणार्थी आबादी सहित, प्राथमिकता वाले समूहों की आवश्यकताओं को संबोधित करते हैं।

प्रत्येक CoHD मानक क्या-क्या कवर करता है

मानक 1 **CoHD सेवाएँ**	ऑस्ट्रेलिया में उच्च गुणवत्ता वाली CoHD स्वास्थ्य देखभाल सेवाओं की आवश्यकताएँ , जिनमें शामिल हैं: — ऑस्ट्रेलिया में उपलब्ध CoHD स्वास्थ्य सेवाओं के प्रकार — CoHD विशेषज्ञों के लिए आवश्यक प्रशिक्षण एवं शिक्षा — स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों की श्रृंखला जो विशेषज्ञ CoHD स्वास्थ्य देखभाल प्रदान करते हैं।
मानक 2 **क्षेत्रीय (रीजनल) CoHD देखभाल**	प्रादेशिक क्षेत्रों में स्वास्थ्य सेवाएँ, जिनमें शामिल हैं: — जहाँ संभव हो, वहाँ घर के नज़दीक समन्वित उच्च गुणवत्ता वाली देखभाल का प्रावधान — क्षेत्रीय CoHD/अन्य स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं और बड़ी शहरी सेवाओं के CoHD विशेषज्ञों के बीच सूचना साझा करना।
मानक 3 **बाल चिकित्सा कार्डियोलॉजी (हृदयरोग विज्ञान)**	बाल हृदय रोग विशेषज्ञों के लिए आवश्यकताएँ, जिनमें शामिल हैं: — विशेषज्ञ CoHD डायग्नोस्टिक इमेजिंग के बारे में ज्ञान और कुशलता — गर्भावस्था के दौरान देखभाल — पारिवारिक आनुवंशिक मूल्यांकन और परामर्श — बचपन में इंटरवेंशनल कार्डियक कैथेटर प्रक्रियाएँ — हृदय गति पर असर डालने वाली अवस्थाएँ — हृदयपात (हार्ट फेल्यर) के लिए विशेषज्ञ देखभाल।

मानक 4 **बाल हृदय-रोग और वयस्क जन्मजात हृदय रोग (Adult Congenital Heart Disease – ACHD) सर्जरी (शल्य चिकित्सा)**	बच्चों और वयस्कों के लिए जन्मजात हृदय सर्जरी, जिनमें शामिल हैं: — बाल और वयस्क जन्मजात हृदय शल्य चिकित्सकों (सर्जरी करने वाले डॉक्टरों) के लिए विशेषज्ञ ज्ञान और प्रशिक्षण आवश्यकताएँ — CoHD एनेस्थेटिस्टों और परफ्यूज़निस्टों के लिए विशेषज्ञ ज्ञान, कौशल और प्रशिक्षण — रोगियों और उनके परिवार वालों के लिए विशेषज्ञ नर्सों की उपलब्धता — हृदय प्रत्यारोपण की आवश्यकता का आकलन करते समय आवश्यकताएँ — सेवाओं का मूल्यांकन कैसे किया जाता है।
मानक 5 **धीरे-धीरे वयस्क देखभाल की ओर बढ़ना**	बालावस्था CoHD से वयस्क CoHD की ओर होने वाला बदलाव, जिसमें शामिल हैं: — बदलाव को जल्द शुरू करने का महत्व — एक सावधानीपूर्वक नियोजित की गई प्रक्रिया — बदलाव जो रोगियों, उनके परिवार वालों और देखभाल करने वालों के लिए व्यक्तिगत रूप से तैयार किए गए हैं।
मानक 6 **ACHD कार्डियलॉजी**	जन्मजात हृदय रोग वाले वयस्कों की देखभाल करने वाले विशेषज्ञ हृदय रोग विशेषज्ञों के लिए आवश्यकताएँ (ACHD), जिसमें निम्न शामिल होते हैं: — विशेषज्ञ ज्ञान और प्रशिक्षण — रोगियों, उनके परिवार वालों और देखभालकर्ताओं के लिए व्यापक देखभाल।
मानक 7 **नर्सिंग**	बालावस्था और वयस्क रोगियों के लिए उच्च गुणवत्ता की CoHD नर्सिंग देखभाल, जो निम्न द्वारा प्रदान की जाती है: — विशेषज्ञ उच्च अभ्यासी (एडवांस्ड प्रैक्टिस) नर्सें और — विशेषज्ञ CoHD नर्सें जिनके पास रोगियों, उनके परिवार वालों और देखभालकर्ताओं की देखभाल करने का ज्ञान, प्रशिक्षण और कौशल है।
मानक 8 **मानसिक स्वास्थ्य और मनोवैज्ञानिक देखभाल**	रोगियों, उनके परिवार वालों और देखभाल करने वालों के लिए मानसिक स्वास्थ्य देखभाल और सहायता, जिसमें शामिल हैं: — देखभाल जो निदान (डायग्नोसिस) के साथ शुरू होती है — देखभाल जो CoHD स्वास्थ्य देखभाल में एकीकृत है — जीवन का अंत और अपने किसी प्रिय व्यक्ति की मृत्यु के कारण शोक ग्रस्त अवस्था में देखभाल।

मानक 9 **तंत्रिका-विकासात्मक और तंत्रिका-संज्ञानात्मक देखभाल (न्यूरोडेवलपमेंटल और न्यूरोकॉग्निटिव देखभाल)**	न्यूरोडेवलपमेंटल और न्यूरोकॉग्निटिव देखभाल जिसमें शामिल हैं: — शैशवावस्था, बचपन, किशोरावस्था और वयस्कता के दौरान विकास में सहायता करना — न्यूरोडेवलपमेंटल और न्यूरोकॉग्निटिव जाँच, मूल्यांकन और देखभाल — अस्पताल के अंदर और बाहर दोनों जगह विकास संबंधी आवश्यकताओं पर ध्यान देना।
मानक 10 **आबादी का वह हिस्सा जिसे प्राथमिकता दी जानी चाहिए**	निम्न के लिए समन्वित CoHD स्वास्थ्य देखभाल की उचित सुलभता: — ऑस्ट्रेलिया में ऐबओरीजिनल अथवा टॉरेस स्ट्रेट आइलैन्डर लोग — शरणार्थी इतिहास वाले लोग — ऐसे लोग जिनकी स्वास्थ्य देखभाल तक सीमित पहुंच है। CoHD स्वास्थ्य देखभाल ऐसी होनी चाहिए जो: — संवेदनशील तरीके से योजनाबद्ध हो — सांस्कृतिक रूप से सम्मानजनक हो — करुणामयी हो — सदमे के प्रभाव के बारे में ज्ञान के महत्व पर ज़ोर दे — रोगियों, उनके परिवावालों और देखभालकर्ताओं के लिए सांस्कृतिक, सामाजिक और पर्यावरणीय सहायता में सुधार लाए।
मानक 11 **अनुसंधान (रिसर्च)**	अनुसंधान की भूमिका। CoHD राष्ट्रीय और अंतर्राष्ट्रीय अनुसंधान में शामिल होना: — अन्वेषण से प्रेरित होना चाहिए — उसमें पूरे जीवन को शामिल किया जाना चाहिए — रोगी के अनुभव से निर्देशित होना चाहिए।
मानक 12 **स्वास्थ्य जानकारी और डिजिटल संचार प्रौद्योगिकी**	रोगी देखभाल सहकार्यता, और उनसे संबंधित विवरणों के संचार को बेहतर बनाने के लिए सुरक्षित प्रौद्योगिकी के माध्यम से ऑस्ट्रेलिया भर में उच्च गुणवत्ता वाली CoHD सेवाएँ, जिसमें शामिल हैं: — टेलीहेल्थ — डेटाबेस — डिजिटल संचार उपकरण और — उच्चतम शिल्प समूहों (पीक क्राफ्ट ग्रुप्स) की स्थापना।

CoHD के मानकों का विकास

CoHD के मानकों का विकास CoHD समुदाय के 130 से अधिक सदस्यों के सुझावों से किया गया। विशेषज्ञ डॉक्टरों, नर्सों, मनोवैज्ञानिकों, सामाजिक कार्यकर्ताओं, फिज़ियोथेरेपी और व्यावसायिक चिकित्सकों, प्रारंभिक शिक्षा विशेषज्ञों और सरकारी प्रतिनिधियों की फीडबैक (सुझावों) को इसमें शामिल किया गया है। महत्वपूर्ण रूप से, युवा लोग, वयस्क, माता-पिता, अधिवक्ता और देखभालकर्ता जो CoHD से प्रभावित हुए, उन्होंने भी अपने विचार व्यक्त किए हैं।

CoHD मानकों का निर्माण सर्वोत्तम साक्ष्यों, विशेषज्ञों की राय और जीवित अनुभवों के माध्यम से किया गया था।

एक अग्रणी पेशेवर संगठन के मार्गदर्शन में उनका मूल्यांकन जारी रहेगा, और CoHD स्वास्थ्य देखभाल-ज्ञान, सेवाओं और अनुसंधान में हो रहे सुधारों और प्रगति को व्यक्त करने के लिए उन्हें नवीनतम जानकारी प्रदान की जाएगी।

"मैं यह जानकर उत्साहित हूं कि CoHD मानकों का विकास रोगी दृष्टिकोण और जीवित अनुभवों को विलय करके, विशेषज्ञ ज्ञान और साक्ष्य-आधारित अनुसंधान से किया गया है... वे उस बीमारी के केंद्र वाले मनुष्य और उनके साथ जुड़ी उनकी अनूठी ज़रूरतों, लक्ष्यों और मूल्यों को प्राथमिकता देते हैं।"

CoHD ग्रस्त वयस्क

मूल निवासियों का आभार

Australian National Standards of Care for Childhood-onset Heart Disease के लेखक और योगदानकर्ता इस भूमि के ऐबोरिजिनल और टॉरेस स्ट्रेट आईलैंडर लोगों को आभार व्यक्त करते हैं। हम उन्हें पूरे ऑस्ट्रेलिया में देश के पारंपरिक संरक्षक के रूप में स्वीकार करते हैं, जहां CoHD मानक लिखे गए। हम भूमि, संस्कृति और समुदाय के साथ उनकी ताकत, उत्थान-शक्ति और जुड़ाव को मान्यता देते हैं।

हम उनकी सबसे लंबे समय तक जीवित रहने वाली संस्कृति का जश्न मनाते हैं और ऑस्ट्रेलियाई समाज में ऐबोरिजिनल और टॉरेस स्ट्रेट आईलैंडर लोगों के महत्वपूर्ण योगदान को मान्यता देते हैं और दे रहे हैं। हम अतीत और वर्तमान के सभी बुज़ुर्गों का सम्मान करते हैं और इस दस्तावेज़ में योगदान देने वाले आदिवासी और टोरेस स्ट्रेट आइलैंडर लोगों को धन्यवाद देते हैं। हम वर्तमान और भविष्य में सभी लोगों और पीढ़ियों के स्वास्थ्य संभाल के महत्व को मान्यता देते हैं।