

انگلینڈ میں بچوں اور بالغان میں  
پیدائشی عارضہ قلب کی خدمات کے  
معیارات کے اطلاق کیلئے سفارشات -  
مشورے کا خلاصہ



انگلینڈ میں بچوں اور بالغان میں پیدائشی عارضہ قلب کی خدمات کے معیارات کے  
اطلاق کیلئے سفارشات

مشورے کا خلاصہ

اشاعتِ اول: 9 فروری 2017

تیار کردہ از: Specialised Commissioning, NHS England

درجہ بندی: سرکاری

مشمولات

3.....	مشمولات	
4.....	خلاصہ	
4.....	تعارف	1.1
4.....	پس منظر	1.2
5.....	معیارات پر پورا اترنا	1.3
6.....	مشورے کیلئے سفارشات	1.4
8.....	ان سفارشات کا اطلاق کرنے کا فائدہ کیا ہو گا؟	1.5
8.....	ہماری سفارشات کے اطلاق کا مبینہ اثر	1.6
9.....	میں اپنے خیالات کا اظہار کیسے کر سکتا/سکتی ہوں؟	1.7
10.....	ضمیمہ الف – مشاورتی سوالات	

## 1.1 تعارف

1. جولائی 2016 میں NHS England نے بچوں اور بالغان کیلئے خدمات برائے پیدائشی عارضہ قلب (CHD) کے مستقبل کے متعلق سفارشات کا ایک مجموعہ شائع کیا۔ یہ ان اقدامات کی وضاحت کرتی ہیں جو ہم ملک بھر میں فی الحال اور مستقبل میں CHD کے مریضوں کیلئے ایک یکساں معیار نگہداشت کو یقینی بنانے کیلئے اٹھانے کی سفارش کرتے ہیں۔
2. ہم یہ کام CHD کی خدمات فراہم کرنے والے ہر ہسپتال میں یکساں قومی خدمت کے معیارات کا اطلاق کرتے ہوئے کرنے کی سفارش کرتے ہیں۔ یہ معیارات تشخیص سے لے کر علاج تک، اور پھر گھر میں نگہداشت اور اختتام حیات کی نگہداشت میں مریض کے پورے سفر کا احاطہ کرتے ہیں۔ اگر ہماری سفارشات کا اطلاق ہو جاتا ہے، تو ان کا اثر یہ ہو گا کہ بعض ہسپتال CHD کے زیادہ آپریشن اور کیتھیٹر یعنی ٹیوب ڈالنے کی کاروائیاں سرانجام دیں گے جبکہ دیگر، جو متعلقہ معیارات پر پورا نہیں اتر رہے، یہ کام کرنا بند کر دیں گے۔
3. اس کا مطلب ہے کہ وہ مریض جن کا فی الحال آپریشن اور/یا امدادی کیتھیٹر کی کاروائی کسی ایسے ہسپتال میں حاصل کرنے کا امکان ہو جہاں ہم وہ کاروائی روکنے کی سفارش کر رہے ہیں، تو مستقبل میں وہ آپریشن اور/یا کیتھیٹر کی کاروائی کسی مختلف ہسپتال میں وصول کریں گے۔ بعض مریضوں کیلئے اس کا مطلب ہو گا آپریشن/کیتھیٹر کی کاروائیوں اور سرجری سے پہلے اور بعد کی ایک ملاقات کیلئے زیادہ دور کا سفر کرنا۔ تاہم، زیادہ تر بعد کی ملاقاتوں اور جاری نگرانی اور نگہداشت کو پھر بھی گھر کے پاس ہی کیا جا سکتا ہے۔
4. ایک اور بات جو بدل جائے گی، وہ ہے نگہداشت کا وہ معیار جس کی CHD کے تمام مریض مستقبل میں توقع کر سکتے ہیں۔ اگر ہم انگلینڈ بھر میں CHD کی سروسز یعنی خدمات فراہم کرنے والے ہر ہسپتال میں قومی معیارات کا بھرپور اطلاق کر لیتے ہیں، تو ہم یہ یقین دہانی کرنے کے قابل ہوں گے کہ CHD کیلئے علاج حاصل کرنے والا ہر مریض اس بات سے قطع نظر کہ وہ کون سے ہسپتال میں ہے، یکساں بلند معیارات پر مبنی نگہداشت وصول کر رہا ہو گا۔ اس کا مطلب ہے سب کیلئے مسلسل اور برابر اعلیٰ معیار کا علاج۔

## 1.2 پس منظر

5. قومی CHD کے تقاضوں کو 2001 میں شائع ہونے والی Bristol Royal Infirmary میں پیچیدہ قلبی آپریشن وصول کرنے والے بچوں کی نگہداشت کے متعلق خدشات کے بارے میں کی جانے والی ایک عوامی تفتیش سے شروع ہونے والے جائزوں اور تفتیشوں کے ایک سلسلے کے بعد تیار کیا گیا تھا۔
6. معیارات کو CHD کی خدمات میں براہ راست دلچسپی رکھنے والے افراد – مریضوں، خاندانوں، نگہداشت کاروں اور مریضوں کے نمائندوں نے – وہ خدمات فراہم کرنے والوں – surgeons (سرجنز)، cardiologists (ماہرین امراض قلب)، specialist nurses (ماہر نرسوں) اور دیگر کے اشتراک سے تیار کیا تھا۔ تمام گروپوں میں اتفاق رائے ہو گیا، اور جولائی 2015 میں NHS England کے بورڈ نے ان معیارات کو قبول کر لیا گیا تھا۔ یہ بات عیاں تھی کہ NHS England کے پاس، CHD کی خدمات کے واحد قومی اجراء کنندہ کے طور پر، ایک حقیقتاً قومی خدمت کا نظام کرنے والے معیارات کے مجموعے کا اطلاق کرتے ہوئے خدمت کی بہتری کو آگے بڑھانے اور رسائی اور معیار میں اونچ نیچ کو کم کرنے کا منفرد موقع تھا۔

7. یہ معیارات یہ بیان کرتے ہیں کہ اعلیٰ ترین معیار پر مبنی CHD کی خدمات کیسے فراہم کی جائیں۔ یہ - واقعتاً - کٹھن ہیں اور NHS England Board نے اعتراف کیا تھا کہ ہسپتالوں کیلئے ان پر پورا اترنا مشکل ہو گا، تاوقتیکہ ان کے کام کرنے کے انداز میں تبدیلیاں لائی جائیں۔ ان معیارات میں سے بعض پر پورا اترنے کی ٹائم لائن یعنی مدت مختلف ہے، کیونکہ یہ سمجھا گیا تھا کہ ان میں سے بعض، مثلاً بچوں کی CHD خدمات مع بچوں کی دیگر ماہرانہ خدمات پر پورا اترنے میں زیادہ دیر لگ سکتی ہے جن کیلئے ہسپتال کے ڈھانچے یا ترتیب میں طبعی تبدیلیاں کرنا درکار ہو۔
8. جب تمام ہسپتال معیارات پر پورے اتر رہے ہوں، تو CHD والے تمام مریض اعلیٰ ترین ممکنہ معیار کی نگہداشت حاصل کر رہے ہوں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ وہ، اور ان کے خاندان/نگہداشت کرنے والے، ماہر نرسز اور psychologists (ماہرین نفسیات) سے مدد کے اعلیٰ تر معیارات، بہتر معلومات اور مواصلت پائیں گے، تاکہ انہیں اپنی کیفیت اور علاج کے اختیارات کی بہتر سمجھ آئے اور وہ بچوں سے بالغوں کی خدمات پر بہتر طور پر منظم کردہ تبدیلی پائیں۔ Clinicians (ماہرین کلینک (اور دیگر) specialist staff) (ایسے ماحول میں کام کر رہے ہوں گے جس میں درست سٹافنگ کے درجات اور مہارتیں ہوں، جس کا مطلب ہے کہ سروس مضبوط ہے اور بیماری اور چھٹیوں/ہنگامی حالت سے نمٹنے کیلئے بہتر اہلیت رکھتی ہے۔ ان کے پاس سیکھنے، تربیت حاصل کرنے اور اشتراک کرنے کیلئے بھی مزید مواقع ملیں گے اور سرجنز کے پاس اپنی مہارتوں کی مشق کرنے اور انہیں برقرار رکھنے کا زیادہ موقع ہو گا، کیونکہ وہ زیادہ آپریشنز اور مداخلتی کاروائیاں سرانجام دے رہے ہوتے ہیں۔
9. ہم ان تمام عناصر کے متعلق سوچتے ہیں جو مریضوں اور ان کے خاندانوں اور نگہداشت کرنے والوں کیلئے، اور طبی نگہداشت کیلئے، نیز ان کا خیال رکھنے والی ٹیموں کیلئے حقیقی تبدیلی پیدا کریں۔ ہم یقین رکھتے ہیں کہ CHD والے ہر مریض کو اس بات سے قطع نظر کہ وہ کہاں علاج حاصل کرتے ہیں، یکساں اعلیٰ معیارات پر فراہم کردہ نگہداشت تک رسائی ہونی چاہیے۔

### 1.3 معیارات پر پورا اترنا

10. جب معیارات پر اتفاق ہو گیا، تو ہم نے پہلے یہ دیکھا کہ آیا فی الحال CHD کی خدمات فراہم کرنے والے ہسپتال، درکار معیارات پر پورا اترنے والی خدمات فراہم کرنے کیلئے نیت و رکس میں، مل کر کام کر سکتے ہیں۔ اس طریقے نے معیارات پر پورا اترنے کا کوئی قومی حل نہیں فراہم کیا۔ لہذا ہم نے ہسپتالوں سے ایک ذاتی جانچ مکمل کرنے کا کہا، کہ معیارات کی ایک مخصوص تعداد کی پیروی کو جانچیں۔ ہم نے اس بارے میں کلینیکل مشورہ لیا کہ ہم ہسپتالوں سے کون سے معیارات پر نظر رکھنے کی درخواست کریں، اور کل 14 اُن تقاضوں کا انتخاب کیا، جو قابلِ پیمائش نتائج سے، اور حفاظت اور معیار کو بہتر بنانے سے قریبی ترین طور پر منسلک تھے۔
11. تین مخصوص معیارات ہیں جو ہماری تجاویز سے مطابقت رکھتے ہیں:

- سرجن کے کام کرنے کے تقاضے - ہر ہسپتال میں سرجنز کی تعداد، اور ان آپریشنز کی تعداد جو وہ کرتے ہیں۔

○ یہ معیارات تقاضا کرتے ہیں، کہ 2016 کیلئے، سرجنز کم از کم تین سرجنز پر مشتمل ٹیموں میں، اور اپریل 2021 تک کم از کم چار سرجنز پر مشتمل ٹیموں میں کام کریں۔ CHD کے سرجنز سے ایک تین سالہ دورانیے میں اوسطاً ہر سال کم از کم 125 پیدائشی عارضہ قلب کے آپریشنز کرنے کا تقاضا کیا جاتا ہے (بقتے میں تین آپریشنز کرنے کے مساوی)؛

- خدمات کے ایک دوسرے پر انحصار، یا ایک ہی جگہ موجودگی - وہ دیگر خدمات جن پر CHD کے مریض انحصار کر سکیں، اور جنہیں ہسپتال کی ایک ہی جگہ پر موجود ہونے کی ضرورت ہوتی ہے۔

- معیارات تقاضا کرتے ہیں کہ specialist children's cardiac services (بچوں کی ماہرانہ قلبی خدمات) کو صرف ایسی جگہوں میں ہی فراہم کیا جائے جہاں بچوں کی دیگر ماہرانہ خدمات کا ایک وسیع سلسلہ بھی ہسپتال کی اسی جگہ پر موجود ہو۔ معیارات تقاضا کرتے ہیں کہ مخصوص paediatric specialties (طب اطفال کے خصوصی شعبہ جات) خدمات اپریل 2016 کیلئے 30 منٹ کی کال میں بستر تک حاضر ہو جانے کی حد کے اندر اندر ہوں اور 2019 تک بچوں کی CHD خدمات والی سائٹ پر ہی موجود ہوں۔

#### مداخلتی علاج برائے امراض قلب

- معیارات تقاضا کرتے ہیں کہ 2016 کیلئے مداخلتی ماہرین امراض قلب کم از کم تین افراد کی ایک ٹیم میں کام کریں، اور اپریل 2017 تک کم از کم چار کی ٹیموں میں، مع اس کے کہ سربراہ مداخلتی ماہر امراض قلب ہر سال کم از کم 100 آپریشن کرے، اور تمام مداخلتی ماہرین امراض قلب ہر سال کم از کم 50 آپریشن کریں۔

### 1.4 مشورے کیلئے سفارشات

12. ہسپتالوں کی جمع کردہ معلومات پر قومی پینل نے غور کیا، جس میں مریضوں کے نمائندگان، ماہرین کلینک اور commissioners (کمیشنرز) موجود تھے۔ پینل نے ہر ہسپتال کی معیارات پر پورا اترنے کی صلاحیت کا تجزیہ کیا اور معلوم ہوا کہ اس وقت ان میں سے کوئی بھی جانچے گئے تمام تقاضوں پر پورا نہیں اترتا۔ یہ بات غیر متوقع نہیں تھی، کیونکہ معیارات سے توقع کی جا رہی تھی کہ ہسپتالوں کو حد سے زیادہ 'کھینچ' ڈالیں گے، اور تمام ہسپتالوں میں خدمات کو مسلسل بہترین کارکردگی کے درجے پر لائیں گے۔

13. زیادہ تر ہسپتال یا تو تقاضوں پر پورا اترنے کے بہت قریب تھے، یا پھر ان کے منصوبوں کی مزید بڑھوتری کے ساتھ ان کیلئے وقت کے درکار شدہ دورانیوں میں ان پر پورا اتر جانے کا امکان سمجھا گیا تھا۔ انہیں سبز/نارنجی، یا نارنجی رنگ سے درجہ بند کیا گیا۔

- ہسپتالوں میں سے تین - University Hospitals of Leicester NHS Trust، the Royal Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust اور Brompton and Harefield NHS Foundation Trust کو اپریل 2016 کیلئے تقاضوں پر پورا اترنے سے قاصر سمجھا گیا اور یہ سمجھا گیا کہ ممکن ہے وہ وقت کے درکار شدہ درانیے میں ایسا کرنے کے قابل نہ ہوں انہیں نارنجی/سرخ رنگ سے درجہ بند کیا گیا۔

ایک ہسپتال - Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust - ابھی تقاضوں پر پورا اترنے کے قابل نہیں تھا، اور امکان نہیں تھا کہ وہ درکار شدہ وقت کے دورانیے میں ایسا کرنے کے قابل ہو۔ مانچسٹر میں ایک سرجن سالانہ 100 سے کم آپریشنز کرتا ہے، مع مداخلتی قلبی سہولت کے، جسے سیشن کی بنیادوں پر فراہم کیا جاتا ہے۔ مناسب 24/7 سرجیکل یا مداخلتی خدمات فراہم نہیں کی جاتیں۔ قومی پینل نے ان انتظامات کو ایک خطرہ سمجھا اور اس سینٹر کی سرخ سے درجہ بندی کی۔

14. ہماری تجاویز کا بنیادی مقصد یہ عزم ہے کہ ہر مریض کو پُر اعتماد ہونا چاہیئے کہ ان کیلئے نگہداشت ایک ایسے ہسپتال کی جانب سے فراہم کی جا رہی ہے جو کہ درکار معیارات پر پورا اترنے کے قابل ہے۔ یہ ہدف حاصل کرنے کیلئے، ہم سفارش کرتے ہیں کہ مستقبل میں، NHS England صرف انہی ہسپتالوں سے CHD کی خدمات کا اجراء کرے گا جو وقت کے درکار شدہ دورانیے میں معیارات پر پورا اترنے کے قابل ہوں۔ اگر ہماری سفارشات کا اطلاق ہو جاتا ہے، تو ان کا اثر یہ ہو گا کہ بعض ہسپتال CHD کی زیادہ سرجری یعنی آپریشنز اور کیتھیٹر کی کاروائیاں

سرانجام دیں گے جبکہ دیگر، جو متعلقہ معیارات پر پورا نہیں اتر رہے، یہ کام کرنا بند کر دیں گے۔

15. عملی طور پر، اس کا مطلب ہے، کہ مستقبل میں، اگر ہماری سفارشات پر اتفاق ہو جائے تو:

- Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust میں سرجری اور مداخلتی قلبی خدمات رک جائیں گی، اور ایسی کاروائیوں کے متقاضی مریضوں کیلئے زیادہ امکان یہی ہو گا کہ انہیں Liverpool Heart and Chest Hospital NHS Foundation Trust میں جانا پڑے۔ ہو سکتا ہے وہ مریض پھر بھی مانچسٹر میں ہی اپنی نگہداشت حاصل کرنے کے قابل ہوں جنہیں علاج کی دیگر تمام اقسام، یعنی آپریشن اور/یا مداخلتی قلبی خدمات کے علاوہ کسی بھی چیز کی ضرورت ہو۔ ہسپتال کے ٹرسٹ کے ساتھ ہماری اس اختیار پر گفتگو جاری ہے۔
- Royal Brompton and Harefield NHS Foundation Trust میں بچوں اور بالغان کیلئے سرجری اور مداخلتی قلبی خدمات رک جائیں گی، اور ایسی کاروائیوں کے متقاضی مریضوں کیلئے زیادہ امکان یہی ہے کہ وہ اپنی نگہداشت لندن میں Great Ormond Street پر واقع St Bart's Health NHS Trust، Children NHS Foundation Trust، یا Guy's اور St Thomas' NHS Foundation Trust میں وصول کرنا جاری رکھیں گے۔ یہ امکان بھی ہے کہ ہسپتال کا ٹرسٹ صرف بالغان کیلئے سرجری اور مداخلتی قلبی خدمات فراہم کرنا جاری رکھے۔ یہ اختیار اب بھی مباحثے کیلئے کھلا ہے۔
- University Hospitals of Leicester NHS Trust میں بچوں اور بالغان کیلئے سرجری اور مداخلتی قلبی خدمات رک جائے گی، اور ایسی کاروائیوں کے متقاضی مریضوں کیلئے زیادہ امکان یہی ہو گا کہ وہ اپنی نگہداشت یا تو Birmingham Children's Hospital NHS Foundation Trust یا Leeds Teaching Hospitals NHS Trust میں وصول کرنا جاری رکھیں گے کیونکہ بعض مریضوں کیلئے یہ برمنگھم کی نسبت زیادہ قریب پڑتا ہے۔ ایک امکان یہ بھی ہے کہ ہسپتال کا ٹرسٹ بچوں اور بالغان کیلئے سرجری اور مداخلتی قلبی خدمات کے علاوہ CHD کی خدمات فراہم کرنا جاری رکھے۔ یہ اختیار اب بھی مباحثے کیلئے کھلا ہے۔

16. Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust کو بھی ایک نارنجی/سرخ

درجہ بندی دی گئی، اور University Hospitals of Leicester NHS Trust اور Royal Brompton and Harefield NHS Foundation Trust دونوں والے پیرائے میں۔ البتہ Newcastle کا دل کے سنگین طور پر ناکارہ ہو جانے والے CHD کے مریضوں کیلئے دل کی پیوندکاری اور برج ٹو ٹرانسپلانٹ (bridge to transplant) سمیت نگہداشت فراہم کرنے میں ایک منفرد کردار ہے اور اسے مریضوں پر منفی اثر ڈالنے کے بغیر مختصر مدت میں بدلا نہیں جا سکتا۔ لہذا مجموعی طور پر ہمارا فی الحال نقطہ نظر یہی ہے کہ Newcastle سے درجہ 1 کی CHD خدمات کا اجراء کرنا جاری رکھا جائے۔ CHD سرجری اور پیوند کاری کے پروگرام میں وہی سرجنز شامل ہوتے ہیں لہذا دونوں ایک دوسرے سے منسلک ہوتے ہیں۔

17. اس کا یہ مطلب نہیں ہے کہ Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust

میں طویل مدت میں تبدیلی نہیں آئے گی۔ ہسپتال کے ٹرسٹ سے درجہ 1 کے سرجیکل سینٹرز کی طرح ہی معیارات پر پورا اترنے کا تقاضا کیا جاتا ہے۔ یہ کرنے کیلئے وقت کے دورانیے مختلف ہو سکتے ہیں، لیکن ہم ہسپتال کے ساتھ مل کر کام کریں گے تاکہ یقینی بنائیں کہ Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust میں CHD کی نگہداشت وصول کرنے والے مریضوں سے کسی طور پر بھی زیادتی نہ برتی جائے۔

## 1.5 ان سفارشات کا اطلاق کرنے کا فائدہ کیا ہوگا؟

18. ہمیں یقین ہے کہ قومی معیارات برائے CHD کا اطلاق ہی یہ یقینی بنانے کا واحد طریقہ ہے کہ مریضوں کو اس بات سے قطع نظر اعلیٰ ترین ممکنہ معیاری نگہداشت تک رسائی ہو کہ ان کا کہاں علاج ہو رہا ہے۔ فی الحال معیارات پر پورا اترنے میں اس حوالے سے کچھ اونچ نیچ ہے کہ ہسپتال کہاں واقع ہیں لہذا نگہداشت میں اس وجہ سے فرق ہو سکتا ہے کہ آپ انگلینڈ میں کس جگہ خدمات تک رسائی حاصل کرتے ہیں۔

19. NHS تقریباً 20 سال سے CHD کے مریضوں کیلئے نگہداشت کو بہتر بنانے کی کوشش کر رہا ہے، اور باوجود اس کے کہ ہم نے سابقہ جازوں اور تفتیشوں سے بہت کچھ سیکھا ہے، ہم جانتے ہیں کہ اب بھی ان خدمات کے اوپر بے یقینی کے بادل چھائے ہوئے ہیں جنہوں نے ہسپتالوں کے درمیان تعلقات متاثر کیے ہیں؛ عملہ کی بھرتی کو نقصان پہنچایا ہے؛ اور ان خدمات کی مضبوطی کو کم کیا ہے۔ ہمیں ملک بھر میں یقین اور تسلسل کا راستہ اپنا کر مستقبل کیلئے ایک مستحکم، مضبوط اور برقرار رہنے کے قابل قومی CHD کی خدمت تخلیق کرنے کی ضرورت ہے۔

## 1.6 ہماری سفارشات کے اطلاق کا مبینہ اثر

20. ہم مریضوں اور ان کے خاندانوں/نگہداشت کے فراہم کنندگان، ماہرین کلینک اور دیگر ہسپتال کے عملہ سے بات چیت کرنے کی وجہ سے جانتے ہیں، کہ ہماری سفارشات کے متعلق خدشات موجود ہیں اور یہ کہ ان کا اطلاق ان کیلئے ذاتی طور پر، یا ان کی ملازمتوں پر کیسے اثر انداز ہو سکتا ہے، یا ہسپتال میں دیگر خدمات کیسے متاثر ہو سکتی ہیں۔ ہم ان خدشات کا اعتراف کرتے ہیں، یہی وجہ ہے کہ ہم ایک مکمل عوامی مشاورت منعقد کرا رہے ہیں تاکہ ہم آپ سے اپنی سفارشات کے متعلق مزید تفصیل میں بات کر سکیں اور آپ سے اس کے متعلق مزید جانیں کہ آپ کے خیال میں ان معیارات کا اطلاق آپ پر، آپ کے خاندان پر کیسے ہو سکتا ہے یا آپ کے کام کی جگہ پر یہ کس طرح اثر انداز ہو سکتا ہے۔ یہ نوٹ کرنا اہم ہے، کہ اگر ہماری سفارشات کا اطلاق ہو بھی جائے تو تبدیلی پر 2018 کے اوائل تک عملدرآمد نہیں ہو گا، اور ہم اس میں شامل تمام ہسپتالوں کے ساتھ قریبی طور پر کام کریں گے تاکہ یقینی بنایا جائے کہ مریضوں کی نگہداشت میں مداخلت نہ ہو یا وہ بلاوجہ متاثر نہ ہو۔

21. ہم مشورے سے قبل کے دورانیے میں لوگوں سے بات چیت کرنے کی وجہ سے جانتے ہیں، کہ بالخصوص مریضوں کو اس بارے میں خدشات ہیں کہ مستقبل میں ان کی نگہداشت کہاں پر کی جائے گی۔ اگر ہماری سفارشات پر اطلاق ہو جائے، تو بعض لوگوں کو جب سرجری یا کیتھیٹر کی کاروائی کیلئے اپنے نئے ہسپتال میں حاضر ہونے کی ضرورت ہو تو ان کیلئے سفر کے دورانیے بڑھ جائیں گے۔ ہمیں توقع ہے کہ سفر کے دورانیے میں اوسطاً اضافہ خاصا کم ہو گا، اگرچہ ہم جانتے ہیں کہ بعض مریضوں کیلئے یہ کافی زیادہ ہو سکتا ہے۔ اگرچہ ہم جانتے ہیں کہ سفر کی طوالت میں یہ اضافہ بعض لوگوں کیلئے مشکل ہو گا، ہمارا خیال ہے کہ حتمی طور پر مریضوں کو کسی ایسے ہسپتال میں علاج کروانے سے فائدہ ہی ہو گا جو قومی معیارات پر بھرپور طور پر پورا اتر رہا ہو۔

22. بدقسمتی سے CHD کی سرجری کیلئے ہسپتالوں میں داخلوں کی بڑی تعداد کی منصوبہ بندی کی گئی ہوتی ہے، اور CHD کے مریضوں کیلئے حقیقتاً ہنگامی داخلے بہت کم ہوتے ہیں۔ حتیٰ کہ ان کیسز میں بھی جہاں CHD کی رحم مادر ہی میں تشخیص نہیں کی گئی ہو، اور سرجری پیدائش کے بعد جلد ہی درکار ہو، تب بھی اس آپریشن کی منصوبہ بندی چند دن کے دورانیے پر کی جائے گی، اور بچوں کی نقل و حمل کی ماہر اور اعلیٰ تربیت یافتہ ٹیمیں ہی نوزائیدہ بچوں کو مستحکم حالت میں رکھ کر ان کی آمدورفت کرتی ہیں۔ بالغ مریضوں کا بھی یہی معاملہ ہے۔



23. ہم یہ بھی جانتے ہیں کہ ہماری سفارشات کے دیگر خدمات، مثلاً pediatric intensive care (بچوں کی انتہائی نگہداشت) اور وسیع تر پیرائے میں ہسپتالوں اور ان کے سٹاف پر اثر کے متعلق خدشہ موجود ہے۔ ہماری عوامی مشاورت کیلئے منصوبہ بندی کے جزو کے طور پر رسمی اثر کے تجزیے کرائے گئے ہیں، جنہوں نے اس بات کا تعین کیا کہ ہماری سفارشات کا متاثر ہونے والے ہر ہسپتال کیلئے کیا مطلب ہو گا۔

### 1.7 میں اپنے خیالات کا اظہار کیسے کر سکتا/سکتی ہوں؟

24. مشاورت کے دوران آپ کیلئے CHD خدمات کے مستقبل کے متعلق اپنی رائے کا اظہار کرنے کیلئے کئی مواقع ہوں گے۔ ہم ان اہم خدمات میں دلچسپی رکھنے والے کسی بھی شخص سے رائے لینا چاہتے ہیں، اور ہم نے کئی سوالات وضع کیے ہیں جو ہم آپ سے آپ کی سفارشات کے متعلق پوچھنا چاہتے ہیں۔ ان سوالات کے جوابات کا آزادانہ طور پر تجزیہ کیا جائے گا، اور کوئی فیصلہ کیے جانے سے قبل NHS England Board ان پر غور کرے گا۔

25. ہم کئی تقریبات منعقد کرائیں گے، مثلاً عوامی ملاقاتیں، ویبینارز اور ٹوئیٹر چیٹس وغیرہ، تاکہ آپ کیلئے ہم سے سوالات کرنے کے کئی سارے مختلف طریقے ہوں، اور آپ ہماری سفارشات کے بارے میں مزید جان سکیں۔

26. مشاورتی سوالات، اور اس عوامی مشاورت کے متعلق تمام دیگر معلومات کو ہمارے [مشاورتی بوب](#) میں تلاش کیا جا سکتا ہے۔ مشاورتی سوالات ضمیمہ الف برائے حوالہ جات کی آسانی میں منسلک ہیں۔ اگر آپ اس بات کو ترجیح دینا چاہیں گے کہ آپ ہمیں مشاورت کیلئے اپنے ردعمل بذریعہ ڈاک بھیجیں، تو براہ کرم منسلکہ فارم پر سوالات کے جوابات دیں، اور اسے ہمیں اس پتہ پر بھیجیں:

CHD Consultation  
c/o Beverley Smyth (Specialised Commissioning)  
NHS England  
4N08| Quarry House| Quarry Hill | Leeds | LS2 7UE

27. اگر آپ وہ معلومات تلاش نہیں کر پاتے جس کی آپ کو تلاش ہو، یا آپ کے اس مشاورت سے متعلق کوئی دیگر سوالات ہوں، تو براہ کرم ہم سے [england.congenitalheart@nhs.net](mailto:england.congenitalheart@nhs.net) پر رابطہ کریں۔

## ضمیمہ الف – مشاورتی سوالات

معیارات پر پورا اترنا

1. آپ کس حیثیت سے مشاورت پر رد عمل دے رہے ہیں؟

- موجودہ CHD کا مریض
- کسی موجودہ CHD کے مریض کے والد/والدہ، خاندان کے فرد یا نگہداشت فراہم کرنے والے
- عوام کے ممبر
- CHD کے مریض کی نمائندہ تنظیم
- رضاکارانہ تنظیم / خیراتی ادارہ
- ماہر کلینک
- NHS کی فراہم کار تنظیم
- NHS کا اجراء کنندہ
- انڈسٹری یعنی صنعت
- دیگر عوامی ادارہ
- دیگر

اگر دیگر ہو تو – براہ کرم وضاحت کریں :

2. آپ کس علاقے میں رہائش پذیر ہیں؟

- ناقابل اطلاق/علاقائی/قومی تنظیم
- England - North East
- England - North West
- England - Yorkshire اور The Humber
- England - East Midlands
- England - West Midlands
- England - East of England
- England - London
- England - South East
- England - South West
- Scotland
- Wales
- Northern Ireland

3. NHS England سفارش کرتا ہے کہ مستقبل میں پیدائشی عارضہ قلب کی خدمات کو صرف انہی ہسپتالوں سے جاری کیا جائے گا جو وقت کے مقررہ دورانیوں کے اندر اندر معیارات کے مکمل مجموعے پر پورا اترنے کے قابل ہوں۔ آپ کس حد تک اس سفارش کی حمایت یا مخالفت کرتے ہیں؟

- پُرزور حمایت
- حمایت کی جانب مائل
- نہ تو حمایت اور نہ ہی مخالفت
- مخالفت کی جانب مائل
- پُرزور مخالفت

4. براہ کرم سوال نمبر 3 پر اپنے ردِ عمل کی وضاحت کریں۔

تین ہسپتالوں کے ٹرسٹس کا وقت کے مقررہ دورانیوں میں معیارات پر مکمل طور پر پورا اترنے سے قاصر ہونے کے طور پر تجزیہ کیا گیا ہے۔ لہذا NHS England سفارش کرتا ہے کہ سرجیکل (درجہ 1) کی سہولیات کا اب یہاں سے مزید اجراء نہیں کیا جائے گا:

• **Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust**

(بالغوں کیلئے خدمت)

• **Royal Brompton & Harefield NHS Foundation Trust**

(بالغان اور بچوں کیلئے خدمات)

• **University Hospitals of Leicester NHS Trust**

(بالغان اور بچوں کیلئے خدمات)

5. کیا آپ کوئی سے مزید دہریا اقدامات کا سوچ سکتے ہیں جو وقت کے مقررہ دورانیوں میں معیارات پر پورا اترنے کیلئے ان ٹرسٹس میں سے کسی ایک یا زائد کی معاونت کرنے کیلئے لیے کیئے جا سکیں؟

**University اور Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust  
Hospitals of Leicester NHS Trust**

اگر Central Manchester اور Leicester مزید سرجیکل (درجہ 1) خدمات سروسز مزید فراہم نہیں کرتے، تو NHS England ان سے خصوصی طبی خدمات (درجہ 2) کا اجراء کرنے کی کوشش کرے گی، تاوقتیکہ ہسپتال کسی درجہ 2 کی خدمت کیلئے معیارات پر پورا اترتے ہوں۔ آپ کس حد تک اس سفارش کی حمایت یا مخالفت کرتے ہیں؟

- پُرزور حمایت
- حمایت کی جانب مائل
- نہ تو حمایت اور نہ ہی مخالفت
- مخالفت کی جانب مائل
- پُرزور مخالفت

### Royal Brompton and Harefield NHS Foundation Trust

6. Royal Brompton بچوں کیلئے سرجیکل (درجہ 1) کی خدمات فراہم کرنے والے کسی دوسرے ہسپتال کے ساتھ اشتراک میں کام کرتے ہوئے بالغان کیلئے سرجیکل (درجہ 1) کی خدمات فراہم کرنے کے تقاضوں پر پورا اتر سکتا ہے۔ بالغان کیلئے خدمات فراہم کرنے کے اجراء کو معطل کر دینے کے متبادل کے طور پر، NHS England چاہے گی کہ کام کے اس طریقے کی معاونت کرے۔

آپ کس حد تک اس سفارش کی حمایت یا مخالفت کرتے ہیں کہ Royal Brompton صرف بالغان کیلئے ہی (درجہ 1) خدمت فراہم کرے؟

- پُرزور حمایت
- حمایت کی جانب مائل
- نہ تو حمایت اور نہ ہی مخالفت
- مخالفت کی جانب مائل
- پُرزور مخالفت

### Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust

7. NHS England سفارش کر رہا ہے کہ Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust کی جانب سے (درجہ 1) خدمات کا اجراء کرنا جاری رکھے، جبکہ وقت کے کسی مختلف دورانیے کے اندر اندر ان کے ساتھ مل کر معیارات کی فراہمی کرنے پر کام کرنا جاری رکھے۔ آپ کس حد تک اس سفارش کی حمایت یا مخالفت کرتے ہیں؟

- پُرزور حمایت
- حمایت کی جانب مائل
- نہ تو حمایت اور نہ ہی مخالفت
- مخالفت کی جانب مائل
- پُرزور مخالفت

### سفر

ہم جانتے ہیں کہ اگر Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust (بالغان کی خدمت)؛ Royal Brompton & Harefield NHS Foundation Trust اور University of Leicester NHS Trust (بچوں اور بالغان کیلئے خدمات) سے سرجیکل (درجہ 1) کی خدمات بند کرنے کی سفارشات کا اطلاق ہو جاتا ہے تو بعض مریضوں کو سرجری سمیت زیادہ تر مخصوص نگہداشت کیلئے مزید سفر کرنا پڑے گا۔

8. کیا آپ کے خیال میں مریضوں کے سفر پر ہماری سفارشات کے اثر کا ہمارا تجزیہ درست ہے؟

- ہاں
- نہیں

9. آپ کے خیال میں جہاں جہاں یہ لمبے سفر کرنے پڑیں، ان سے بچنے، انہیں کم کرنے یا ان کے ازالے کے طور پر کیا کیا جا سکتا ہے؟

#### مساوات اور طبی عدم مساوات

ہم یہ یقینی بنانا چاہتے ہیں کہ ہم سمجھیں کہ مختلف لوگ ہماری سفارشات سے کیسے متاثر ہوں گے تاکہ CHD کی خدمات سب کیلئے مناسب اور قابل رسائی ہوں اور مختلف لوگوں کی ضروریات پر پورا اترتی ہوں۔

اپنی رپورٹ میں، ہم نے ان سفارشات کے مساوات اور طبی عدم مساوات پر اثر کا تجزیہ کیا ہے۔ کیا آپ کے خیال میں ہمارا تجزیہ درست ہے؟

□ ہاں

□ نہیں

10. براہ کرم مساوات یا عدم طبی مساوات پر کوئی سے دوسرے اثرات بیان کریں جو آپ کے خیال میں ہمیں مدنظر رکھنے چاہئیں، اور یہ کہ جن اثرات کی ہم نے شناخت کی ہے یا ان کے علاوہ کوئی سے اثرات سے بچنے، انہیں کم کرنے، یا ان کا ازالہ کرنے کیلئے مزید کیا کیا جا سکتا ہے؟

دیگر اثرات

ہم یہ یقینی بنانا چاہتے ہیں کہ سفارش کردہ تبدیلیاں، اگر ان کا اطلاق ہو جائے تو، مریضوں اور ان کے خاندانوں/نگہداشت کرنے والوں کیلئے ہر ممکن حد تک ہموار انداز میں پیش آئیں لہذا یہ بات اہم ہے کہ ہم اپنی سفارشات کے دیگر اثرات کو بھی سمجھیں۔

11. کیا آپ کے خیال میں دیگر جانے پہچانے اثرات کے متعلق ہماری وضاحت درست ہے؟

□ ہاں

□ نہیں

12. براہ کرم کوئی سے دوسرے اثرات بیان کریں جو آپ کے خیال میں ہمیں مدنظر رکھنے چاہئیں، اور یہ کہ جن اثرات کی ہم نے شناخت کی ہے یا ان کے علاوہ کوئی سے اثرات سے بچنے، انہیں کم کرنے، یا ان کا ازالہ کرنے کیلئے مزید کیا کیا جا سکتا ہے؟

کوئی دیگر تاثرات

13. کیا آپ کے پاس سفارشات کے متعلق کوئی سے دیگر تاثرات ہیں؟

آپ کے متعلق

14. آپ عمر کے کس گروہ میں ہیں؟

18 سے کم

19 – 29

30 – 39

40 – 49

50 – 59

60 – 69

70 – 79

+80

ترجیح دیتا/دیتی ہوں کہ نہ بتاؤں



15. براہ کرم اپنی صنف کی نشاندہی کریں

- مرد
- عورت
- بین جنسی
- مخنث
- نان بائنری
- ترجیح دیتا/دیتی ہوں کہ نہ بتاؤں

16. کیا آپ سمجھتے/سمجھتی ہیں کہ آپ کو کوئی معذوری ہے؟

- ہاں
- نہیں
- ترجیح دیتا/دیتی ہوں کہ نہ بتاؤں

17. براہ کرم اس بات کا انتخاب کریں کہ آپ اپنی آبائی نسل کس کو سمجھتے/سمجھتی ہیں؟ نسل، قومیت سے مختلف معاملہ ہے۔

دیگر نسلی گروہ	ایشیائی یا ایشیائی برطانوی	سفید فام
<input type="checkbox"/> چینی	<input type="checkbox"/> بھارتی	<input type="checkbox"/> ویلش/انگلش/سکاٹش/
<input type="checkbox"/> کوئی دیگر نسلی گروہ	<input type="checkbox"/> پاکستانی	<input type="checkbox"/> شمالی آئرش/برطانوی
	<input type="checkbox"/> بنگلہ دیشی	<input type="checkbox"/> آئرش
	<input type="checkbox"/> کوئی دیگر ایشیائی آبائیت	<input type="checkbox"/> Gypsy یا Irish Traveller
		<input type="checkbox"/> کوئی دیگر سفید فام نسلی پس منظر
	سیاہ فام یا سیاہ فام برطانوی	مخلوط
	<input type="checkbox"/> سیاہ فام - کیریبینین	<input type="checkbox"/> سیاہ اور سفید فام کیریبینین
	<input type="checkbox"/> سیاہ فام - افریقی	<input type="checkbox"/> سیاہ اور سفید فام افریقی
	<input type="checkbox"/> کوئی دیگر سیاہ فام آبائیت	<input type="checkbox"/> سفید فام اور ایشیائی
		<input type="checkbox"/> کوئی دیگر مکسڈ آبائیت

18. براہِ کرم اپنا مذہب یا عقیدہ ظاہر کریں

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> مسلمان                          | <input type="checkbox"/> کوئی مذہب نہیں |
| <input type="checkbox"/> سکھ                             | <input type="checkbox"/> بدھ مت         |
| <input type="checkbox"/> ملحد                            | <input type="checkbox"/> عیسائی         |
| <input type="checkbox"/> کوئی دیگر مذہب                  | <input type="checkbox"/> ہندو           |
| <input type="checkbox"/> ترجیح دیتا/دیتی ہوں کہ نہ بتاؤں | <input type="checkbox"/> یہودی          |

19. براہِ کرم وہ اختیار ظاہر کریں جو آپ کے جنسی میلان کی بہترین طور پر وضاحت کرتا ہے

- |  |
|--|
| <input type="checkbox"/> مائل بہ جنس مخالف               |
| <input type="checkbox"/> ہم جنس پرست                     |
| <input type="checkbox"/> ہم جنس پرست عورت                |
| <input type="checkbox"/> بائی سیکشنوئل یعنی دو جنسہ      |
| <input type="checkbox"/> ترجیح دیتا/دیتی ہوں کہ نہ بتاؤں |