



PEPA WHAKAMĀRAMA MĀ TE KAIWHAKAURU WHĀNAU

Taitara Rangahau Whānui: He aha e rerekē ai ngā putanga o te mate manawa mai i te whānautanga i Aotearoa nā te mātāwaka?

Taitara Rangahau Poto: ECHO - Examining Congenital Heart Outcomes

Kaitautoko: Waipapa Taumata Rau

Kairangahau Matua: Tākuta Simone Watkins

Wāhi Rangahau: Liggins Institute

Nama waea whakapā: 09 923 6691 / 027 342 5811

Tohutoro a te Komiti Matatika: 21/EN/128

Tēnei te tuku pōwhiri ki a koe kia whai wāhi mai ki tētahi rangahau *he aha e rerekē ai ngā putanga o te mate manawa mai i te whānautanga i Aotearoa nā te mātāwaka*. Kei a koe te tikanga ki te uru mai, kāore rānei. Ki te kore koe e hiahia ki te uru mai, ehara i te mea me whakamārama atu e koe, ā, kāore he pānga ki ngā manaakitanga e whiwhi ana kōrua ko tō pēpi. Mēnā kei te hiahia koe ki te uru mai i tēnei wā, engari ka huri ō whakaaro ā muri ake, ka taea te wehe mai i te rangahau ahakoa te wā.

Ka āwhina tēnei Puka Mōhiohio kaiwhakauru i a koe ki te whiriwhiri mēnā me uru mai koe. He whakamārama he aha e mahia ai e mātou te rangahau, he aha te aha o tō uru mai, he aha pea ngā painga me ngā mōrea ki a koe, ā, ka aha i muri i te mutunga o te rangahau. Ka kōrero tahi mātou i ēnei mōhiohio me koe me te whakautu i ō pātai. Ehara i te mea me whakatau i tēnei rā mēnā ka uru mai koe ki tēnei rangahau, kāore rānei. I mua i tō whakatau me kōrero pea koe ki ētahi atu mō te rangahau, pērā i te whānau, ngā hoa, ngā kaiwhakarato hauora rānei. E tuwhera ana tēnei ki a koe.

Mēnā ka whakaae koe kia whai wāhi mai ki tēnei rangahau, ka tonoa koe ki te haina i te Puka Whakaae kei te whārangi whakamutunga o tēnei tuhinga. Ka whiwhi koe i tētahi tārua o te Pepa Whakamārama mā te Kaiwhakauru me te Puka Whakaae hei pupuri māu.

He 8 whārangi te roa o tēnei tuhinga, tae ki te Puka Whakaae. Me āta whakarite kua pānui koe i ngā whārangi katoa, kei te mārara hoki ēnei ki a koe. Ka āhei koe ki te heri mai i tētahi



kaiwhakamāori ahakoa te wāhanga o te tukanga whakaae me te rangahau mēnā ka hiahia koe.

TE WHAI WĀHI HEREKORE MAI ME TE WEHE MAI I TE RANGAHAU

Kei a koe anō te tikanga mō te whakauru mai ki tēnei rangahau. Kei a koe te tikanga ki te whakahē i te urunga mai, te wehe mai rānei i te rangahau ahakoa te wā me te kore whai raruraru ki a koe. Kāore he pānga o tō whakauru mai, kāore rānei ki ngā whakatau ā-haumanu me ngā manaaki i a koe, i tō pēpi rānei.

HE AHA TE KAUPAPA O TE RANGAHAU?

Kei te hiahia mātou ki te kohikohi i ngā mōhiohia kia mārama ai mātou ki ngā āhuetanga e hāngai ana ki ngā putanga rerekē mā te rōpū mātāwaka i roto i ngā pēpi ka whānau mai me ngā mate manawa kino i Aotearoa. Mā te tuku mai i ō kōrero me ō whakaaro e hiahia ana mātou ki te tino mōhio ki ngā āhuetanga ka pā ki te whānau ina whiwhi rātou i te whakataunga mō te mate manawa mōrea. Kei te hiahia mātou ki te whakamahi i ēnei mōhiohia hei whāngai kōrero ki ngā pūnaha me ngā tukanga hauora kia pai ake ngā putanga mana taurite hauora mō te katoa.

HE PĒHEA TE HANGA I TE RANGAHAU?

He mea hanga tēnei rangahau hei āwhina i a mātou kia mārama ai ki ngā wheako o te whānau e pā ana ki te pūnaha hauora. Ka kohia e mātou ngā mōhiohia mā te uiui i ngā mātua / whānau / kaitiaki mai i ngā rōpū mātāwaka rerekē puta noa i Aotearoa, e whakaū ana i te whai kanohitanga tōtika. Ka tū ngā uiui i tētahi wāhi tūmataiti ahakoa kanohi ki te kanohi, mā runga waea ataata rānei e ai ki tō hiahia. Ka hopukia ia uiui, ā, ko te tūmanako ka oti i te kotahi haora. Ko te āhua o ngā pātai he āhua raupapa, arā he whānui ngā pātai kia tuwhera ai ngā kōrero e taea ai te tūhura kia hōhonu ake i ētahi wāhi hira. E hiahia ana mātou ki te uiui kia 10-15 ngā whānau / kaitiaki.

KO WAI KA ĀHEI KI TE WHAKAURU MAI KI TĒNEI RANGAHAU?

Ko ngā mātua, ngā kaitiaki rānei o tētahi pēpi kua whakatauhia ki tētahi mate manawa mōrea i te wā e hapū ana.



HE AHA ANŌ KEI ROTO I TŌKU WHAI WĀHI KI TE RANGAHAU?

Kei roto i ngā uiui kotahi haora e rua ko ngā matapaki mō tō wheako o te whiwhi i te whakataū o tētahi mate manawa o tō pēpi. Ka arotake ngā pātai i te tukanga o te tumu kōrero, te whakataū tikanga me tō wheako e pā ana ki te whakarato hauora me tō kōrua whai wāhi atu ko tō pēpi. Ko te uiui tuatahi ka whakaritea mō te 6 wiki i te iti rawa i muri i te whakataū i te pēpi i te wā e hapū ana, ā, ko te uiui tuarua ka tukuna i muri i tō tuku i tō whakataū whai muri i te whakataunga, kua whai wāhi atu rānei koe ki tētahi kōwhiringa ara whakamaimoa. Ko ngā uiui mā te waea ataata, mā te kanohi ki te kanohi rānei i te wā me te wāhi e hiahia ana koe (tae atu ki tō kāinga). Ka āhei koe ki te whakamutu i te uiui ahakoa te wā. I muri i te patopato i te uiui ka tukuna te tuhinga o te uiui ki a koe kia tiro tirohia, kia whakatikahia e koe mēnā e hiahia ana koe, ā, tērā pea he hāwhe haora anō pea te roa mō tērā.

HE AHA RĀ PEA NGĀ MŌREAREA O TĒNEI RANGAHAU?

Ka pupū ake anō pea ngā kare ā-roto i ngā kōrero o ngā uiui e pāmamae ai pea koe i te mea ka kōrero mō tētahi wā uaua ki a koe me tō whānau, i te whakamōhiotanga atu ki a koe kei te raruraru te manawa o tō pēpi. Hei whakaiti i te tūpono pā mai o tēnei, ka āta tūpato i roto i te uiui, ā, ka pātaitia anake koe ki ngā kōrero e rata ana koe ki te kōrero. Ka āhei koe ki te pātai kia whakamutua te uiui ahakoa te wā. I tua atu i tērā, ko ngā mōhiohio ki hea tiki āwhina ā-hinengaro ka tukuna ki a koe i ngā wā katoa. Ehara i te mea ka tūmanakohia, engari mēnā ka pupū ake ngā pūmahara ngaukino e uru mai pea te whakaaro ki a koe ki te whakamamae i a koe anō, i ētahi atu rānei me whakamōhio atu te kairangahau matua i ngā tari e tika ana mō te haumarua o te katoa.

HE AHA NGĀ PAINGA KA PUTA PEA I TĒNEI RANGAHAU?

Ka tukuna he koha \$100 te wāriu me ngā kai ki a koe, e tohu ana i te whakaaronui me te whakamanawa mōu i tuku mai i ō whakaaro mō tāu hīkoi me te whakanui i tō whakawātea i a koe (\$50 mō ia uiui). Ko tētahi atu painga pea kei roto i te tukanga o te whakaaroaro me te kōrerorero mō ngā āhuatanga i pā mai ki te kairangahau e puta ai tō reo mō ērā āhuatanga.

KA AHATIA AKU MŌHIOHIO?

I roto i tēnei rangahau ka hopukia e Tākuta Simone Watkins tō uiui, ā, ka tuhia ki tētahi tuhinga word, ka tukuna mā te īmēra, ka tāia rānei kia pai ai tō tiro tiro me te whakatika mēnā ka hiahia koe.

Ngā Mōhiohio e Mōhiotia Ai te Tangata



Ko ngā mōhiohio e mōhiohia ai te tangata ko aua mōhiohio e mōhiohia ai koe, tō pēpi rānei (hei tauira, tō ingoa, rā whānau, wāhi noho rānei).

Ka whai wāhi pea ngā rōpū e whai ake ki ngā mōhiohio e mōhiohia ai koe, tō pēpi rānei:

- Tākuta Simone Watkins, te kairangahau matua
- Rōpū uiui (Tākuta Kim Ward, Tākuta Teuila Percival, Ahorangi Sue Crengle rānei)

Te Haumarutanga me te Rokiroki i Ō Mōhiohio.

Ka tangohia ngā mōhiohio e mōhiohia ai koe mai i ō raraunga, ā, ka puritia motuhaketia i te Liggins Institute i te wā o te rangahau. I muri i te rangahau ka whakawhitia ki tētahi wāhi pūranga haumarua, ā, ka rokirokitia mō te 10 tau i te iti rawa, kātahi ka whakakorehia. Ka whakaurua ō mōhiohio kua waeheretia ki ngā puka pūrongo kēhi tāhiko, ā, ka tukuna mā tētahi tūmau haumarua ki te kaitautoko. Ka puritia ngā mōhiohio rangahau kua whakawaeheretia e te kaitautoko ki tētahi rokiroki haumarua, ā-kapua mō ake tonu. Ka ū ngā rokiroki katoa ki ngā aratohu haumarutanga paetata. Ka wātea mai ō mōhiohio kua whakawaeheretia ki te rōpū hauora katoa kia tātaritia, kia arotakehia.

Ka tonoa koe ki te whakakā i tētahi puka ki ngā mōhiohio mō kōrua ko tō pēpi tae atu ki te rōpū mātāwaka, rohe, taipakeke, me te taumata mātauranga teitei rawa me te ira tangata. Kei reira pea tētahi tūponotanga iti noa nā te āhua o te tokoiti ka rangahautia, ahakoa ka kirimunatia kia kaua koe e mōhiohia, tērā pea ka kitea ko koe.

Ka whakaurua pea ō mōhiohio kirimuna ki ngā otinga rangahau ka whakaputaina, ā, kāore i te whāiti ki ngā whakaputanga ka arotake aropātia, ngā paetukutuku rēhita whakamātautau haumanu, ngā hui pūtaiao me ngā tāpaetanga waeture.

Ngā Tika Kia Āhei ki Ō Mōhiohio.

Kei a koe te motika ki te tono kia uru atu ki ō mōhiohio e puritia ana e te rōpū rangahau. Kei a koe anō te tika ki te tono kia whakatikahia ngā mōhiohio i whakahētia e koe.

Mēnā he pātai āu mō te kohinga me te whakamahinga o ngā mōhiohio mōu, me pātai atu koe ki a Tākuta Simone Watkins.

Ngā Motika Tango i Ō Mōhiohio.

Ka āhei koe ki te tango i te whakaaetanga ki te kohi me te whakamahi i ō mōhiohio ahakoa te wā, mā te whakamōhio atu ki a Tākuta Simone Watkins.

Mēnā ka tangohia e koe tō whakaae, ka mutu tō whai wāhi mai ki te rangahau, ā, ka mutu te kohikohi mōhiohio a te rōpū rangahau mai i a koe. Ko ngā mōhiohio ka kohia tae noa ki tō wehe mai i te rangahau ka whakamahia tonuhia, ā, ka whakaurua ki te rangahau.



LIGGINS
INSTITUTE

KA AHA Ā MURI I TE RANGAHAU, MĒNĀ KA HURI RĀNEI ŌKU WHAKAARO?

Mēnā ka kōwhiri koe ki te wehe mai me whakamōhio atu koe ki te kairangahau matua, a Tākuta Simone Watkins mō tō hiahia. Ka hiahia pea koe kia whakamōhio atu mō ngā otinga o te rangahau.

KA TAEA E AU TE WHIWHI NGĀ OTINGA O TE RANGAHAU?

Ka āhei koe ki te tono kia īmērahia atu, kia tāia hoki/rānei me te tuku mā te mera tētahi whakarāpopototanga mārama o ngā otinga o te rangahau i roto i tōu ake reo. Ko te wā mō tēnei kei roto i te tau o te whakaotinga o te rangahau, ā, e tūmanakohia ana ko te tau 2024.

KO WAI KEI TE UTU I TE RANGAHAU?

I whakawhiwhia tētahi takuhe kaunihera rangahau hauora ki a Tākuta Simone Watkins hei tautoko ā-pūtea i tēnei rangahau.

NĀ WAI TE RANGAHAU I WHAKAMANA?

He mea whakamana tēnei rangahau e tētahi rōpū motuhake e kīia nei ko te Health and Disability Ethics Committee (HDEC), ā, ka tiro tiro mēnā kei te ū te rangahau ki ngā paerewa matatika pūmau.

ME WHAKAPĀ AHAU KI A WAI MŌ ĒTAHI MŌHIOHIO ANŌ, MŌ AKU ĀWANGAWANGA RĀNEI?

Mēnā he pātai āu, he māharahara, he amuamu rānei mō te rangahau ahakoa te wāhanga, ka taea e koe te whakapā atu ki a Ahorangi Frank Bloomfield, Ahorangi Hōnore Tom Gentles rānei, ā, kia taea ai e ia te tuku āwhina, te takawaenga rānei kia whiwhi koe i ngā tautoko e tika ana.

Ahorangi Frank Bloomfield
Whakataka o te Liggins Institute
Kaiārahi matua
09 923 6107
f.bloomfield@auckland.ac.nz

Ahorangi Hōnore Tom Gentles
Whakataka Haumanu Ratonga
Hauora tamariki me te hauora manawa mai i te whānautanga



LIGGINS
INSTITUTE

Pouwhakahaere
09 367 0000
TomG@adhb.govt.nz

Mēnā e hiahia ana koe ki te kōrero ki tētahi tangata kāore i roto i te rangahau, ka taea e koe te whakapā atu ki tētahi kaitaunaki hauora me te hauātanga:

Waea: 0800 555 050
Waea Whakaahua: 0800 2 SUPPORT (0800 2787 7678)
Īmēra: advocacy@advocacy.org.nz
Paetukutuku: <https://www.advocacy.org.nz>

Mō ngā tautoko Māori me whakapā atu ki a:

Ahorangi Sue Crengle
Te Tari Hauora Tūmatanui
Te Whare Wānanga o Ōtākou
03 4797202
Sue.crengle@otago.ac.nz

Mō ngā tautoko Te Moananui-a-Kiwa me whakapā atu ki a:

Tākuta Teuila Percival
Rata Tamariki me te Kairangahau o Te Moananui-a-Kiwa i Moana Research
Teuila.Percival@middlemore.co.nz

Ka taea anō e koe te whakapā atu ki te komiti matatika hauora me te hauātanga (HDEC) nā rātou te rangahau i whakaae i:

Waea: 0800 4 ETHICS
Īmēra: hdec@health.govt.nz



PUKA WHAKAAE

Taitara Rangahau: He aha e rerekē ai ngā putanga o te mate manawa mai i te whānautanga nā te mātāwaka?

Me whakamōhio mai mēnā kei te hiahia koe i tētahi kaiwhakamāori i te mea ka taea tēnei ina tonoa e koe.

Me tohu hei whakaatu i tō whakaaetanga ki ēnei e whai ake

Kua pānui ahau, i pānuitia mai rānei ki a au i roto i tōku ake reo, ā, kei te mārāma ahau, ki te Pepa Whakamārama mā te Kaiwhakauru.

I tino whai wāhi ahau ki te whiriwhiri mēnā me whakauru atu ahau, taku pēpi rānei ki tēnei rangahau, kāore rānei.

I whai wāhi ahau ki te whakamahi i tētahi rōia, kaitautoko whānau, hoa rānei hei āwhina i ahau ki te tuku pātai, ā, e mārāma ana ahau ki te rangahau.

Kei te pai ki ahau ngā whakautu mai ki ahau e pā ana ki te rangahau, ā, he tārua tāku o tēnei puka whakaaetanga me te pepa mōhiohio.

Kei te mārāma ahau he tūao (kei ahau te tikanga) taku whai wāhi atu ki tēnei rangahau, ā, kei ahau anō te tikanga ki te wehe mai i te rangahau ahakoa te wā, me te kore whai pānga ki manaaki hauora ka whiwhi ahau, taku pēpi rānei.

E whakaae ana ahau ki te kōhi me te tukatuka a ngā kaimahi rangahau i ngā mōhiohio mō māua ko taku pēpi e ai ki te pepa whakamārama.

Ki te whakatau au ki te wehe i te rangahau, e whakaae ana ahau kia whakamahia tonutia ngā mōhiohio i kohia mō māua ko taku pēpi tae atu ki te wā ka wehe mai ahau, ā, me tukatuka haere tonu.

E mātāu ana ahau he matatapu taku whai wāhi ki tēnei rangahau, otirā e kore e whakamahia ngā pūrongo mō tēnei rangahau e mōhiohia ai ahau.

E mōhio ana ahau me whakapā atu ki a wai mēnā he pātai āku mō te rangahau.

E mārāma ana ahau ki aku kawenga hei kaiwhakauru rangahau.



E hiahia ana ahau ki te whiwhi i tētahi whakarāpopototanga o ngā otinga mai i te rangahau.

Āe

Kao

Whakapuakanga a te kaiwhakauru:

E whakaae ana ahau kia uru atu māua ko taku pēpi ki tēnei rangahau.

Ingoa o te kaiwhakauru:

Waitohu:

Rā:

Whakapuakanga a te mema o te kapa rangahau:

Kua whakamāramahia atu ā-waha e au te kaupapa rangahau ki te kaiwhakauru, ā, kua whakautua e au ngā pātai a te kaiwhakauru mō te rangahau.

E whakapono ana ahau kei te mārama te kaiwhakauru ki te rangahau me tana whakaae ki te whakauru mai.

Ingoa o te Kairangahau:

Waitohu:

Rā: