

Panggilan untuk Tindakan

“Tidak ada pendedahan yang lebih mendalam tentang jiwa masyarakat selain daripada cara mereka melayan anak-anaknya” Nelson Mandela 1995.

Kami, komuniti jantung kongenital pediatrik dan dewasa dari seluruh dunia, berkumpul di sini di Washington, DC., Amerika Syarikat dari 27 Ogos hingga 1 September 2023, untuk berkongsi dan belajar antara satu sama lain semasa Kongres Kardiologi Pediatrik Sedunia ke-8 dan Pembedahan Jantung. Kami mengeluarkan seruan segera untuk tindakan oleh semua kerajaan, semua agensi kesihatan dan pembangunan, dan penyelidikan dunia dan komuniti akademik untuk melindungi dan mempromosikan kesihatan semua orang yang menghidap penyakit jantung pediatrik dan kongenital. Untuk itu, kami menyeru untuk bertindak:

WASHINGTON, DC SERTA BERTINDAK UNTUK MENANGANI BEBAN GLOBAL PENYAKIT PEDIATRIK DAN JANTUNG KONGENITAL

Latar Belakang

Di seluruh dunia kanak-kanak dengan penyakit jantung mengalami pengabaian yang mengerikan dan memalukan. Kemajuan besar yang dicapai dalam mengurangkan kematian kanak-kanak daripada penyakit jantung pediatrik dan kongenital terhadap kepada negara berpendapatan tinggi (HIC) meninggalkan negara berpendapatan rendah dan sederhana (LMIC) jauh di belakang. Daripada setiap 100 kanak-kanak yang dilahirkan di seluruh dunia, seorang akan mengalami kecacatan jantung, penyakit jantung kongenital (CHD). Hampir separuh daripada kanak-kanak dengan CHD memerlukan campur tangan perubatan sepanjang hayat mereka, dan satu perempat daripada mereka memerlukannya pada tahun pertama kehidupan untuk terus hidup.

Sehingga 90% daripada mereka yang dilahirkan dengan CHD di LMIC tidak mempunyai akses kepada penjagaan jantung, dan mereka terus mengalami tahap tinggi kematian dan hilang upaya HIC mula diatasi lebih daripada lima puluh tahun yang lalu. Dalam HIC, kemajuan perubatan meningkatkan kelangsungan hidup kanak-kanak daripada anggaran 10% pada tahun 1950 kepada lebih 90% menjelang tahun 1990, dan individu yang mengalami kecacatan jantung yang paling kompleks pun kini mencapai dekad kelima dan keenam kehidupan mereka. Sebaliknya, kanak-kanak yang dilahirkan dengan CHD dalam LMIC menghadapi prognosis yang jauh berbeza. CHD dengan cepat menjadi punca utama kematian pada neonatus dan kanak-kanak di LMIC, dan bagi mereka yang masih hidup, ia boleh menjadi keadaan yang merencat nyawa jika tidak dirawat.

Masalah ini tidak terhad kepada CHD. Penyakit jantung reumatik (RHD), penyakit tidak berjangkit yang boleh dicegah, adalah penyakit jantung yang paling biasa diperolehi di kalangan kanak-kanak dan dewasa muda di Afrika dan menjejaskan 1.5 – 3% kanak-kanak berumur sekolah. Lebih daripada 10% individu yang terjejas mati dalam tempoh 12 bulan selepas

diagnosis; RHD menyumbang sebahagian besar kematian ibu dan beban ekonomi yang ketara. Pada tahun 2010 dianggarkan berjumlah AS \$791 juta – \$2.37 bilion.

Keadaan jantung lain yang diperoleh pada zaman kanak-kanak [11] juga menyumbang dengan ketara kepada beban penyakit jantung pediatrik dan kongenital dan semuanya mempunyai prognosis yang kurang baik dalam LMIC. Sama ada kanak-kanak ini bertahan dan membesar untuk mencapai potensi manusia sepenuhnya mereka bergantung pada lokasi kelahiran dan akses kepada rawatan penjagaan jantung sepanjang hayat mereka. Terdapat keperluan yang amat diperlukan untuk kemudahan dan program rawatan yang lebih komprehensif untuk mencegah kematian kanak-kanak ini, dan untuk menyediakan penjagaan berterusan apabila mereka memasuki usia dewasa.

Mempercepatkan kemajuan untuk menangani beban penyakit jantung pediatrik dan kongenital secara global adalah sejajar dengan Agenda Global untuk Pembangunan Mampan (SDG3) 2030. Kami percaya bahawa ketidaksamaan kasar yang wujud dalam status kesihatan orang yang menghidap penyakit jantung pediatrik dan kongenital, terutamanya dalam LMIC, adalah tidak boleh diterima dari segi politik, sosial dan ekonomi, dan oleh itu membimbangkan semua negara. Pelaburan jangka panjang ke dalam kesejahteraan sepanjang hayat kanak-kanak harus menjadi nilai panduan untuk pelaburan dalam kesihatan dan keutamaan utama.

Kami dengan ini menyeru masyarakat global secara amnya, dan setiap kerajaan yang bertanggungjawab, untuk tindak balas dasar yang berkesan disokong oleh pelaburan kewangan yang mencukupi untuk menangani keperluan semua yang menghidap penyakit jantung pediatrik dan kongenital. Untuk tujuan ini, kami mengesyorkan kepada kerajaan, organisasi pelbagai hala (Pertubuhan Kesihatan Sedunia, Dana Kanak-kanak Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu, Bank Dunia dan lain-lain), pembiaya, persatuan profesional, institusi penyelidikan dan pengajaran, masyarakat sivil, dan sektor swasta, perkara berikut tindakan utama:

Meningkatkan kapasiti untuk menjaga orang yang menghidap penyakit jantung pediatrik dan kongenital

Matlamat 2030: Diagnosis tepat pada masanya, rawatan dan penjagaan sepanjang hayat penyakit pediatrik dan jantung kongenital akan disepadukan ke dalam semua rancangan pengukuhan sistem kesihatan dan peningkatan pembedahan.

- ① Pelaburan domestik dan global untuk meningkatkan kapasiti penjagaan jantung pediatrik dan kongenital di hospital menengah dan tertiar.
- ② Gunakan kapasiti dan inovasi sektor swasta dalam bidang digital, penjagaan primer dan diagnostik, peralihan tugas jika ada.
- ③ Sokongan rangkaian rujukan tempatan oleh kementerian kesihatan dan institusi akademik serantau untuk meningkatkan diagnosis awal, pengawasan, dan penjagaan sepanjang hayat

penyakit jantung, dan untuk membangunkan garis panduan diagnostik dan rawatan untuk tetapan sumber rendah.

④Universiti, NGO (Pertubuhan Bukan Kerajaan) dan hospital pengajar harus melabur dalam perkongsian berbilang tahun yang menumpukan pada kepimpinan, pembangunan infrastruktur dan latihan untuk meningkatkan kapasiti teknikal dan kemampunan kewangan hospital tempatan.

Bina tenaga kerja pediatrik dan jantung kongenital [li]

Matlamat 2030: Pakar kesihatan akan dapat mengenali tanda dan gejala asas penyakit jantung kongenital dan reumatik. Program latihan jantung pediatrik yang diiktiraf akan tersedia di semua negara.

Kementerian kesihatan, kewangan dan pendidikan serta badan profesional serantau bekerjasama untuk:

- ①Menilai keperluan tenaga kerja dalam penjagaan jantung kanak-kanak dan kongenital.
- ②Membangunkan pusat dan program latihan dan pendidikan jantung pediatrik dan kongenital yang bertauliah termasuk membangunkan kapasiti teknikal dan kepimpinan jururawat jantung pediatrik pakar, pakar perubatan, ahli farmasi, pakar perfusi, dan ahli terapi pernafasan, dan lain-lain.
- ③Membangunkan pelan pengukuhan tenaga kerja jantung pediatrik dan kongenital dengan pengambilan dan insentif yang sesuai untuk meminimumkan kemerosotan, menggalakkan kepuasan kerjaya dan pengekaln kemahiran dalam profesion kejururawatan dan penjagaan jantung kanak-kanak.
- ④Sokong kerjaya profesional penjagaan jantung pediatrik dan kongenital sedia ada dan bina program bimbingan dan pilihan laluan kerjaya yang berdaya maju untuk generasi akan datang.

Tutup jurang data

Matlamat 2030: Data mengenai penyakit jantung pediatrik dan kongenital akan dikumpul dalam tinjauan kesihatan negara dan dimasukkan dalam statistik beban penyakit dan punca kematian kanak-kanak.

①Kemas kini beban data penyakit mengenai penyakit jantung pediatrik dan kongenital dengan tumpuan khusus pada LMIC. Penyakit jantung kongenital harus dimasukkan dalam semua tinjauan kesihatan kanak-kanak, pembedahan, beban penyakit dan punca kematian serta dilaporkan kepada kementerian kesihatan negara dan organisasi antarabangsa seperti Pertubuhan Kesihatan Sedunia dan Bank Dunia.

- ② Penyelidikan dan advokasi untuk menamatkan kematian kanak-kanak yang boleh dicegah mestilah termasuk penyakit jantung pediatrik dan kongenital sebagai penyumbang penting.
- ③ Penerbitan oleh penyedia penjagaan jantung pediatrik dan kongenital dalam LMIC tentang penyelidikan hasil, analisis kos dan topik lain yang berkaitan dengan tetapan sumber rendah, terutamanya untuk memaklumkan dasar kesihatan.
- ④ Utamakan penerapan teknologi kos efektif dan strategi peningkatan kualiti yang boleh mengurangkan kos dan meningkatkan hasil untuk kanak-kanak yang menghidap penyakit jantung dalam tetapan sumber rendah.

Membiayai penjagaan jantung kanak-kanak dan kongenital

Matlamat 2030: Penjagaan untuk penyakit jantung pediatrik dan kongenital akan dimasukkan dalam pakej faedah dalam perlindungan kesihatan sejagat dan platform perlindungan sosial, melindungi pesakit daripada perbelanjaan bencana yang berkaitan dengan penjagaan mereka.

Kementerian kesihatan, kewangan, dan pendidikan, dan kerjasama badan profesional serantau untuk:

- ① Menggerakkan peningkatan pembiayaan di peringkat domestik dan antarabangsa untuk mencapai penskalaan penjagaan pembedahan jantung dan anestesia dalam LMIC.
- ② Berikan sokongan kepada individu dan keluarga kanak-kanak yang menghidap penyakit jantung yang mengalami perbelanjaan tidak langsung yang berkaitan dengan mengakses dan mengekalkan penjagaan, terutamanya mereka yang berisiko miskin.
- ③ Jejak dan laporkan data kewangan di hospital di LMIC dengan perkhidmatan penjagaan jantung kanak-kanak yang berfungsi menggunakan metrik piawai supaya analisis boleh dibuat ke atas kos peningkatan penjagaan untuk kanak-kanak dengan penyakit jantung.
- ④ Membangun dan mengukuhkan perlindungan silang dan hubungan pembiayaan yang saling menguntungkan antara penyedia kesihatan awam dan swasta.
- ⑤ Menggerakkan pembiayaan untuk penyelidikan dan pengumpulan data yang berfokuskan LMIC.

[\[i\]](#) Ini termasuk keadaan seperti miokarditis, kardiomiopati dan penyakit Kawasaki.

[\[ii\]](#) Cadangan untuk latihan kakitangan penjagaan jantung kanak-kanak ini sejajar dengan visi dan matlamat Seruan Tindakan Pertubuhan Kesihatan Sedunia: Menangani Kekurangan 18 juta Pekerja Kesihatan, dan Strategi Global mengenai Sumber Manusia untuk Kesihatan: Tenaga Kerja 2030.

Terjemahan yang dibuat oleh Global ARCH.

