

DEMENSIA DI KAWASAN ASIA PASIFIK: SUDAH ADA WABAH

RINGKASAN EKSEKUTIF LAPORAN
ACCESS ECONOMICS PTY LIMITED

UNTUK

ANGGOTA ALZHEIMER'S DISEASE
INTERNATIONAL DI ASIA PASIFIK

21 SEPTEMBER 2006



ACCESS
ECONOMICS



PENDAHULUAN

Dalam pertemuannya di Singapura bulan Mei 2005, ke-15 organisasi anggota Alzheimer's Disease International (ADI) telah menyetujui agar dikomisikan laporan yang akan menarik perhatian pemerintah, organisasi-organisasi internasional dan badan-badan pemberi bantuan pada epidemi demensia serta ancamannya pada sistem kesehatan masyarakat. Kami diminta untuk bertindak sebagai pihak Eksekutif guna mengawasi proyek ini.

Efek dramatis demensia sudah tampak jelas dalam kehidupan berjuta-juta orang di seluruh kawasan dan pada biaya kesehatan masyarakat. Sampai sekarang belum ada obat untuk penyakit ini akan tetapi banyak yang dapat dilakukan untuk meningkatkan hidup mereka yang menderita demensia dan yang merawatnya.

Yang penting adalah mengakui demensia sebagai prioritas kesehatan dan dengan pengakuan tersebut merencanakan tindakan yang akan diambil. Deklarasi Tokyo yang dikeluarkan oleh ADI memberikan kerangka untuk menentukan tindakan yang diperlukan. Tindakan perlu bersifat peka terhadap kebutuhan setiap negara dan menghormati keadaan ekonomi, sosial dan budaya masing-masing.

Menggalakkan kerja sama di kawasan juga penting. Negara-negara dapat saling berbagi banyak pengalaman dan pengetahuan dalam mengembangkan pelayanan efektif dalam bidang kesehatan dan perawatan bagi penderita demensia dan keluarganya. Satu prioritas adalah mengadakan penelitian yang meningkatkan sistem basis informasi bagi pembuat rencana pelayanan.

Bahwa organisasi-organisasi Alzheimer's di kawasan menyetujui laporan ini dan mengeluarkannya sebagai dasar yang digunakan bersama untuk keperluan advokasi adalah suatu langkah maju yang besar. Kami sungguh berharap bahwa laporan ini akan berguna bagi pembuat kebijakan baik pada tingkat nasional maupun internasional.

Kami ingin mengucapkan terima kasih kepada Tsao Foundation dan ADI yang telah mendanai laporan ini. Ucapan terima kasih juga ingin kami sampaikan kepada Access Economics atas profesionalismenya dalam menyusun laporan ini.

Glenn Rees
Direktur Eksekutif Tingkat Nasional
Alzheimer's Australia

Dr Ang Peng Chye
Presiden
Alzheimer's Singapura

Mrs Sung-Hee Lee
Presiden
Alzheimer's Korea Selatan





RINGKASAN EKSEKUTIF

Dalam pertemuannya di Singapura bulan Mei 2005, ke-15 organisasi anggota Alzheimer's Disease International di kawasan Asia Pasifik telah menyetujui agar dikomisikan laporan yang bertujuan menarik perhatian pemerintah, organisasi-organisasi internasional dan badan-badan pemberi bantuan pada epidemi demensia serta ancamannya pada sistem kesehatan masyarakat.

Semua organisasi Alzheimer's di kawasan telah menyetujui isi dan dikeluarkannya laporan ini sebagai dasar bersama untuk keperluan advokasi.

Laporan tersebut:

- melihat pada aspek-aspek epidemi demensia di kawasan Asia Pasifik;
- memberikan gambaran tentang demensia dan faktor-faktor risiko teridentifikasi untuk demensia;
- mempertimbangkan data mengenai beban penyakit pada saat ini dan proyeksi untuk masa mendatang;
- memberikan perkiraan/proyeksi prevalensi/insidens demensia menurut negara;
- mempertimbangkan dampak sosial dan ekonomi demensia;
- memberikan gambaran tentang intervensi yang rendah biaya (cost-effective) dan kerangka kebijakan yang ada; dan
- membuat rekomendasi tindakan.

Analisis menggunakan data dari negara-negara berkembang karena tidak ada data dari kawasan Asia Pasifik yang dapat diakses.

Laporan didanai oleh Tsao Foundation dan ADI.

Fakta

Ke-15 organisasi anggota ADI Asia Pasifik berlokasi di Australia, China, TADA China Taipei, Hong Kong SAR, India, Indonesia, Jepang, Malaysia, Selandia Baru, Pakistan, Filipina, Singapura, Korea Selatan, Sri Lanka dan Thailand.

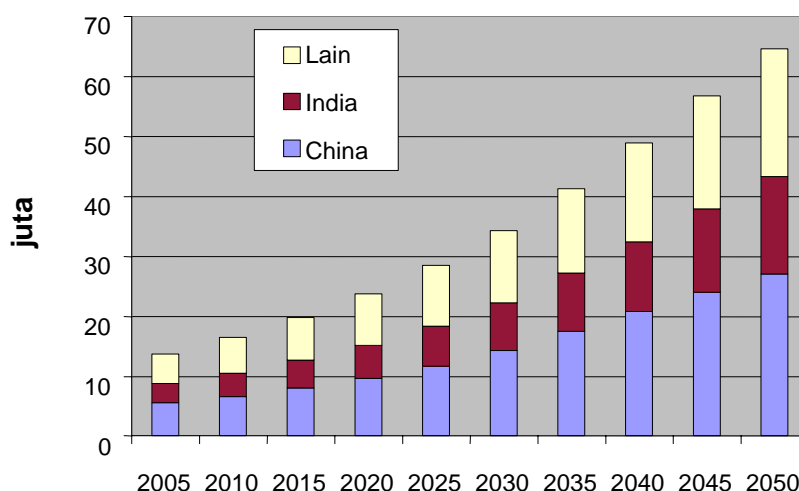
Negara-negara lain yang termasuk dalam analisis ini adalah Bangladesh, Bhutan, Brunei Darussalam, Kampuchea, Makau, Republik Demokrasi Rakyat Korea, Timor Timur (Timor Leste), Myanmar, Nepal, Papua Nugini dan Vietnam.

Berdasarkan data dari Perserikatan Bangsa-Bangsa, penduduk kawasan seluruhnya berjumlah 3,58 miliar pada tahun 2005. Penduduk yang berusia di atas 65 tahun diperkirakan berjumlah 238,9 juta orang dengan 37,2 juta berusia di atas 80 tahun. Keadaan ekonomi, bahasa dan agama di kawasan ini sangat beraneka ragam.

Demensia adalah sekelompok penyakit dengan ciri-ciri hilangnya ingatan jangka pendek, kemampuan berpikir (kognitif) lain dan kemampuan melakukan hal sehari-hari. Penyakit Alzheimer's dan demensia vaskuler adalah jenis demensia yang paling umum.

Pada tahun 2005 penderita demensia di kawasan Asia Pasifik berjumlah 13,7 juta orang dan menjelang tahun 2050 jumlah ini akan meningkat menjadi 64,6 juta orang.

KESELURUHAN PREVALENSI: CHINA, INDIA DAN KAWASAN LAIN, 2005-50



Pada tahun 2005 jumlah kasus demensia baru di kawasan adalah 4,3 juta per tahun. Menjelang tahun 2050 jumlah ini diproyeksikan akan meningkat menjadi 19,7 juta kasus baru per tahun.

PREVALENSI DAN INSIDENS, ADI ASIA PASIFIK DAN NON-ADI ASIA PASIFIK

	2005		2020		2050	
	'000 orang	Prevalensi	Insidens	Prevalensi	Insidens	Prevalensi
Australia		195,4	60,2	301,3	91,1	664,1
China (termasuk Makau)		5.541,2	1.721,0	9.596,3	2.916,7	27.004,4
Hong Kong SAR		59,7	18,5	109,2	32,6	332,0
India		3.248,5	1.026,8	5.541,8	1.714,4	16.290,1
Indonesia		606,1	191,4	1.016,8	314,1	3.042,0
Jepang		1.871,2	570,2	3.251,3	983,4	4.873,1
Malaysia		63,0	20,1	126,8	39,0	453,9
Selandia Baru		38,2	11,8	54,6	16,6	117,6
Pakistan		330,1	107,3	566,6	179,3	1.916,2
Filipina		169,8	54,8	316,3	99,2	1.158,9
Singapura		22,0	6,8	52,6	15,7	186,9
Korea Selatan		246,3	75,5	542,2	164,3	1.569,9
Sri Lanka		86,0	26,9	148,0	45,1	409,0
TADA China Taipei		138,0	43,1	253,4	76,6	659,3
Thailand		229,1	71,4	450,2	137,2	1.233,2
ADI Asia Pasifik		12.844,3	4.005,9	22.327,6	6.825,2	59.910,6
Non-ADI Asia Pasifik		859,3	276,2	1.399,6	437,1	4.730,9
Seluruh kawasan		13.703,6	4.282,1	23.727,1	7.262,3	64.641,5

Tergantung pada metodologi yang digunakan, penelitian yang berbeda memberikan hasil yang berbeda pula. Akan tetapi berjangkitnya wabah demensia sudahlah pasti karena jumlah penderita demensia meningkat dengan penduduk yang menua. Di kawasan Asia Pasifik mereka yang berusia di atas 60 tahun dewasa ini berjumlah kurang dari 10% dari jumlah penduduk seluruhnya, sedangkan yang berusia di atas 80 tahun berjumlah 1% dari jumlah penduduk. Menjelang tahun 2050 angka-angka ini



akan meningkat menjadi 25% untuk yang berusia di atas 60 tahun dan 5% untuk yang berusia di atas 80 tahun.

Di samping peningkatan jumlah penderita demensia, ada faktor-faktor lain yang memperparah dampak demensia pada bidang sosial dan ekonomi. Faktor-faktor ini termasuk urbanisasi, kecenderungan meninggalkan sistem keluarga besar menuju keluarga batih, dan sebagai akibatnya terjadi peningkatan dalam jumlah orang tua yang hidup sendirian. Kemampuan merawat orang-orang ini akan tergantung pada gabungan antara perawatan formal dan yang informal. Banyak negara di kawasan Asia Pasifik mungkin belum cukup siap untuk memberikan pelayanan kesehatan dan perawatan bermutu kepada penderita demensia dan keluarga yang merawatnya.

Demensia berpotensi mengakibatkan dampak yang menghancurkan sistem kesehatan masyarakat negara-negara Asia Pasifik. Hal ini tidak hanya disebabkan karena penduduk “bertambah ubanan”, tetapi karena demensia adalah satu penyakit kronis yang paling menyebabkan ketidak-mampuan. “Beban penyakit” diukur dengan berapa tahun dari hidup sehat yang hilang sebagai akibat penyakit. Beban ini adalah jumlah “beban mortalitas” (berapa tahun hidup yang hilang karena kematian prematur) dan “beban ketidak-mampuan” (berapa tahun dari hidup sehat yang hilang karena ketidak-kemampuan). Berdasarkan data dari Organisasi Kesehatan se-Dunia ada tanda-tanda yang menunjukkan bahwa:

- Dalam hal beban ketidak-mampuan hanya penyakit menular dan parasitis yang lebih parah daripada penyakit neuropsikiatri.
- Beban penyakit demensia melebihi beban penyakit malaria, tetanus, kanker payudara, penyalahgunaan obat-obatan dan perang dan:
- Beban penyakit akibat demensia diperkirakan akan meningkat sebanyak lebih dari 76% selama seperempat abad mendatang.

Bagaimana hal ini akan mempengaruhi biaya kesehatan masyarakat akan sangat bervariasi tergantung pada negara dan gabungan perawatan apa yang disediakan, meskipun biaya akan bertambah sesuai dengan produk domestik bruto sementara prevalensi meningkat. Cara menghemat yang paling efektif adalah jika permulaan demensia dapat ditangguhkan atau jumlah insidens dikurangi dengan cara-cara pencegahan yang timbul dari penelitian baru.

Bagi ke-15 anggota ADI di kawasan Asia Pasifik, Wimo dkk (2006b) telah memperkirakan bahwa biaya demensia adalah sebesar \$60,4 miliar (dalam dolar AS tahun 2003). 70% dari biaya perawatan demensia seluruh kawasan diperkirakan terdapat dalam ekonomi negara-negara maju, yang mengandung 18% dari prevalensi.

Tantangan

Organisasi Kesehatan se-Dunia dan negara-negara di kawasan Asia Pasifik menghadapi tantangan besar untuk mengubah:

- Kesadaran terbatas akan demensia dan di banyak negara konteks budaya yang mengingkari adanya penyakit ini atau melekatkan stigma pada penyakit ini.
- Asumsi bahwa demensia merupakan bagian wajar dari penuaan dan bukan akibat suatu penyakit.



- ❑ Sumber daya manusia dan keuangan yang kurang mencukupi untuk memenuhi kebutuhan perawatan dan kebijakan perawatan demensia yang terbatas.
- ❑ Banyaknya penderita yang dimasukkan ke wisma-wisma jompo di kota-kota besar di beberapa negara dan kurangnya fasilitas di kawasan lain.
- ❑ Pelatihan yang kurang memadai bagi pemberi perawatan profesional dan kurangnya dukungan bagi keluarga pemberi perawatan.

Sudah banyak nasihat baik yang menunjukkan bagaimana menghadapi tantangan-tantangan ini. Tragedi bagi penderita demensia dan keluarganya serta mereka yang memberikan perawatan di Asia Pasifik adalah jika nasihat ini tidak dilaksanakan.

Pertama, dewasa ini sudah ada pemahaman yang baik tentang jalur demensia sejak mulai mengalami kesulitan sebagai akibat perubahan-perubahan kecil dalam ingatan dan perilaku sampai sangat tergantung pada perawatan dan tidak mampu berfungsi. Meskipun jalur ini berbeda-beda dari satu orang ke orang lain, namun otonomi perorangan terus menerus berkurang. Pada titik-titik berbeda pada jalur tersebut diperlukan tanggapan pelayanan yang berbeda pula, dan bervariasi sesuai dengan kebutuhan perseorangan.

Kedua, suatu rencana tindakan untuk menghadapi demensia yang didasarkan pada "tindakan minimal yang diperlukan untuk perawatan penderita demensia" disajikan pada Konferensi Internasional Alzheimer's Disease International yang ke-20 yang diadakan di Jepang pada 2004 – Deklarasi Kyoto (terlampir).

Ketiga, ada bukti-bukti yang makin bertambah banyak yang menunjukkan rendahnya biaya berbagai farmakoterapi serta manfaat diagnosa dini, intervensi dini dan pendidikan, pelatihan dan dukungan bagi keluarga pemberi perawatan.

Rekomendasi

Penduduk negara-negara di kawasan Asia Pasifik sudah mencapai lebih dari separo jumlah penduduk dunia. Dalam jangka waktu antara sekarang dan tahun 2050, jumlah penderita demensia di seluruh kawasan ini paling sedikit akan meningkat menjadi tiga kali lipat.

Kebijakan pemerintah yang terfokuskan dan terencana dengan baik, dengan kerja sama dengan organisasi-organisasi swasta dan masyarakat, dapat mengurangi dampak biaya kenaikan prevalensi yang diproyeksikan melalui intervensi rendah biaya yang memberikan hasil bermutu bagi penderita demensia dan keluarganya.

Pemerintah negara-negara di kawasan Asia Pasifik akan membantu penderita demensia dan keluarga pemberi perawatan jika mereka mengakui bahwa:

- ❑ Demensia adalah prioritas kesehatan.
- ❑ Ada intervensi yang rendah biaya.
- ❑ Kerangka dan rencana kebijakan mendukung semua sektor dalam mengubah keadaan bagi penderita demensia dan keluarganya.

Deklarasi Kyoto 2004 memberikan cara praktis untuk melangkah ke depan dan kerangka program tindakan bagi Pemerintah, lembaga swadaya masyarakat serta pihak-pihak lain yang berkepentingan. Ada Pemerintah yang sudah mengumumkan kebijakan nasionalnya.



Dianjurkan agar semua Pemerintah di Asia Pasifik:

- 1 Mempertimbangkan dan mengamalkan Deklarasi Kyoto dengan memperhatikan konteks demografi, budaya dan perawatan kesehatan mereka sendiri.
- 2 Menyusun strategi nasional untuk demensia yang dikembangkan khusus untuk masing-masing negara:
 - ❑ Menciptakan iklim untuk mengadakan perubahan melalui kesadaran yang lebih tinggi akan, dan dengan menghilangkan stigma dari demensia.
 - ❑ Membangun hubungan dan koalisi efektif dengan mereka yang diwakili untuk menciptakan kemitraan antara pembuat kebijakan, para klinisi, peneliti, pemberi perawatan dan penderita demensia.
 - ❑ Menggalakkan pengembangan pelayanan perawatan utama dan perawatan masyarakat yang tanggap terhadap kebutuhan penderita demensia dan keluarga pemberi perawatannya.
 - ❑ Menyediakan informasi tentang gaya hidup yang dapat diikuti untuk mengurangi risiko demensia.
 - ❑ Menyediakan perlengkapan untuk kebutuhan khusus, termasuk mereka yang mulai menderita demensia pada usia muda dan mereka yang menunjukkan gejala-gejala psikologis dan perilaku demensia (behavioural and psychological symptoms of dementia – BPSD).
- 3 Menggalakkan investasi dalam penelitian mengenai sebab-sebab, pencegahan dan perawatan bermutu bagi penderita demensia.

Masalah demensia cukup penting sehingga tindakan kerja sama antara pemerintah-pemerintah di kawasan dapat dibenarkan. Tindakan ini dapat berbentuk pertemuan awal para Menteri atau pembuat kebijakan untuk menentukan agenda patungan atau kerja sama, misalnya, dalam bidang penelitian dan pemberian pelayanan.

Access Economics
21 September 2006





DEKLARASI KYOTO: TINDAKAN MINIMAL YANG DIPERLUKAN UNTUK PERAWATAN PENDERITA DEMENSIA

Sepuluh rekomendasi keseluruhan	Skenario A Tingkat sumber daya rendah	Skenario B Tingkat sumber daya menengah	Skenario C Tingkat sumber daya tinggi
1. Berikan pengobatan dalam perawatan primer	Akuih perawatan demensia sebagai bagian dari perawatan kesehatan primer. Masukkan pengenalan dan pengobatan demensia dalam kurikulum pelatihan semua personel kesehatan. Berikan pelatihan penyegar kepada para dokter yang bekerja dalam perawatan primer (mencakup sedikitnya 50% dalam waktu 5 tahun).	Kembangkan bahan-bahan pelatihan lokal yang relevan. Berikan pelatihan penyegar kepada para dokter yang bekerja dalam perawatan primer (mencakup 100% dalam waktu 5 tahun).	Tingkatkan keefektifan pengelolaan demensia dalam perawatan kesehatan primer. Tingkatkan pola acuan.
2. Sediakan pengobatan yang tepat	Tingkatkan tersedianya obat-obatan yang perlu untuk mengobati demensia dan gejala-gejala jiwani dan perilaku yang berkaitan. Kembangkan dan evaluasi intervensi pendidikan dan pelatihan primer bagi pemberi perawatan.	Pastikan bahwa obat-obatan yang perlu tersedia di semua tempat perawatan kesehatan. Secara umum sediakan intervensi pemberi perawatan yang efektif.	Permudahlah akses pada obat-obatan baru (mis. agen-agen antikolinesterase) di bawah program perawatan umum atau swasta.
3. Berikan perawatan dalam masyarakat	Tetapkan prinsip bahwa yang terbaik bagi penderita demensia adalah dinilai dan diobati di rumahnya sendiri. Kembangkan dan galakkan penilaian kebutuhan rutin untuk digunakan dalam perawatan primer dan sekunder. Prakarsai pilot project pengembangan tim perawatan masyarakat yang bersifat multidisiplin, perawatan sepanjang hari dan perawatan jangka pendek agar pemberi perawatan dapat beristirahat. Keluarkan penderita demensia dari wisma-wisma yang kurang tepat.	Prakarsai pilot project pengintegrasian perawatan demensia dengan perawatan kesehatan umum. Berikan fasilitas perawatan masyarakat (sedikitnya mencakup 50% dengan tim masyarakat multidisiplin, unit perawatan sepanjang hari, unit perawatan jangka pendek agar pemberi perawatan dapat beristirahat, dan unit pasien rawat inap untuk penilaian dan pengobatan akut. Sesuai dengan kebutuhan, doronglah pembangunan fasilitas hunian dan rumah jompo, termasuk kerangka dan sistem yang mengatur pelatihan dan akreditasi staf.	Kembangkan fasilitas hunian alternatif. Berikan fasilitas perawatan masyarakat (100% cakupan). Berikan perawatan di dalam masyarakat dan yang didasarkan pada kebutuhan perorangan kepada penderita demensia.
4. Berikan pendidikan kepada masyarakat umum	Galakkan kampanye umum melawan stigma dan diskriminasi. Dukung lembaga swadaya masyarakat dalam pendidikan masyarakat.	Gunakan media massa untuk menggalakkan kesadaran akan demensia, menanamkan sikap positif, dan membantu mencegah timbulnya kelemahan kognitif dan demensia.	Luncurkan kampanye umum agar orang mencari bantuan dini, mengenali dan mengelola demensia dengan tepat dan dini.
5. Libatkan masyarakat, keluarga dan konsumen	Dukung pembentukan kelompok swasembada. Danai rencana untuk lembaga swadaya masyarakat.	Pastikan bahwa masyarakat, keluarga dan konsumen diwakili dalam pembuatan kebijakan, pengembangan dan pelaksanaan pelayanan.	Bantulah pengembangan prakarsa advokasi.



6. Tetapkan kebijakan, program dan undang-undang nasional	Tinjau kembali undang-undang berdasarkan pengetahuan masa kini dan pertimbangan HAM. Rumuskan program dan kebijakan perawatan demensia. - Kerangka hukum untuk mendukung dan melindungi mereka dengan kemampuan mental menurun. - Masukkan penderita demensia dalam program bantuan penderita cacat - Masukkan pemberi perawatan dalam program pemberian kompensasi. Tetapkan anggaran belanja untuk kesehatan dan perawatan sosial bagi mereka yang lanjut usia.	Laksanakan kebijakan perawatan demensia pada tingkat nasional dan tingkat yang lebih rendah. Tetapkan anggaran belanja perawatan kesehatan dan masyarakat untuk perawatan demensia. Tingkatkan anggaran belanja untuk perawatan kesehatan mental.	Pastikan bahwa pelayanan perawatan kesehatan primer dan sekunder dapat diakses secara adil; demikian juga program kesejahteraan dan tunjangan sosial.
7. Kembangkan sumber daya manusia	Berikan pelatihan kepada pekerja perawatan kesehatan. Prakarsai program pelatihan profesional tingkat tinggi untuk dokter dan perawat dalam bidang psikiatri lanjut usia dan obatan-obatan. Kembangkan pusat-pusat pelatihan dan sumber daya.	Ciptakan jaringan pusat pelatihan nasional bagi dokter umum, psikiater, perawat, psikolog dan pekerja sosial.	Berikan pelatihan dalam keterampilan pengobatan tingkat tinggi kepada para spesialis.
8. Adakan hubungan dengan sektor-sektor lain	Prakarsai program di masyarakat, sekolah dan tempat kerja untuk meningkatkan kesadaran akan demensia. Doronglah kegiatan lembaga swadaya masyarakat.	Perkuat program masyarakat.	Pelayanan kesehatan yang berkaitan dengan pekerjaan bagi penderita demensia dini. Sediakan fasilitas khusus di tempat kerja bagi mereka yang memberikan perawatan kepada penderita demensia. Dengan bekerja sama dengan sektor-sektor lain, prakarsai program penggalakan kesehatan mental yang didasarkan pada bukti-bukti.
9. Pantaulah kesehatan masyarakat	Masukkan demensia dalam sistem informasi kesehatan dasar. Adakan survei golongan-golongan penduduk yang berisiko tinggi.	Adakan pengamatan untuk mendeteksi demensia dini dalam masyarakat.	Kembangkan sistem pemantauan tingkat tinggi. Pantaulah keefektifan program-program pencegahan.
10. Dukonglah lebih banyak penelitian	Di tempat-tempat perawatan kesehatan primer, adakan penelitian mengenai arah prevalensi, akibat dan dampak demensia dalam masyarakat.	Adakan penelitian mengenai keefektifan dan tinggi rendahnya biaya pengelolaan demensia oleh masyarakat .	Perluas penelitian tentang sebab-sebab demensia. Adakan penelitian tentang pelaksanaan pelayanan. Adakan penyelidikan mengenai bukti-bukti pencegahan demensia.