

DEMENSIA DI RANTAU ASIA PASIFIK: WABAKNYA DI SINI

RINGKASAN EKSEKUTIF LAPORAN OLEH
ACCESS ECONOMICS PTY LIMITED

BAGI

ANGGOTA PENYAKIT ALZHEIMER
ANTARABANGSA DARI ASIA PASIFIK

21 SEPTEMBER 2006



ACCESS
ECONOMICS



PENDAHULUAN

Dalam mesyuarat mereka di Singapura pada bulan Mei 2005 para anggota Penyakit Alzheimer Antarabangsa (ADI) dari Asia Pasifik yang sebanyak 15 badan telah bersetuju untuk menempah laporan yang akan menarik perhatian kerajaan-kerajaan, badan-badan antarabangsa dan agensi-agensi bantuan pada wabak demensia dan ancamannya terhadap sistem kesihatan awam. Kami diminta bertindak sebagai Eksekutif untuk mengawasi projek ini.

Memang nyata bahwa demensia telah pun meninggalkan kesan dramatik pada kehidupan berjuta manusia serantau dan pada kos kesihatan awam. Walaupun belum terdapat ubatnya namun banyak perkara yang boleh dilakukan bagi memperbaiki mutu kehidupan orang-orang yang menanggung demensia dan keluarga-keluarga yang menjaga mereka.

Kuncinya adalah mengiktirafkan demensia sebagai suatu hal yang utama bagi kesihatan, dengan begitu merancang tindakan yang bakal diambil. Perisytiharaan Kyoto ADI menyediakan rangka bagi menentukan tindakan yang perlu. Tindakan hendaklah peka pada keperluan negeri-negeri individu menghormati konteks budaya, sosial dan ekonomi masing-masing.

Menggalakkan kerjasama di rantau ini juga penting. Ada banyak perkara yang boleh dikongsi di antara negeri-negeri dalam pembangunan perkhidmatan kesihatan dan penjagaan yang berkesan bagi orang-orang yang menanggung demensia serta keluarga mereka. Suatu hal utama ialah menjalankan penyelidikan yang memperbaiki pangkalan maklumat bagi mereka yang merancang perkhidmatan.

Persetujuan badan-badan Alzheimer serantau mengenai laporan ini serta penyiarannya sebagai asas penyokongan berkongsi merupakan langkah yang luar biasa. Kami benar-benar harap laporan ini akan berguna pada mereka yang membuat dasar di kedua-dua peringkat nasional dan antarabangsa.

Kami ingin mengucapkan terima kasih pada Yayasan Tsao dan ADI kerana membiayai laporan ini. Kami ingin mengucapkan terima kasih pada Access Economics atas cara mereka mengaturkan laporan ini yang profesional.

Glenn Rees
Pengarah Eksekutif Nasional
Alzheimer's Australia

Dr Ang Peng Chye
Presiden
Alzheimer's Singapura

Puan Sung-Hee Lee
Presiden
Alzheimer's Korea Selatan





RINGKASAN EKSEKUTIF

Dalam mesyuarat mereka di Singapura pada bulan Mei 2005 para anggota Penyakit Alzheimer Antarabangsa (ADI) dari Asia Pasifik yang sebanyak 15 badan telah bersetuju untuk menempah laporan yang akan menarik perhatian kerajaan-kerajaan, badan-badan antarabangsa dan agensi-agensi bantuan pada wabak demensia dan ancamannya terhadap sistem kesihatan awam.

Semua badan Alzheimer di rantau ini telah menyetujui isi kandungan laporan ini dan penyiarannya sebagai asas penyokongan berkongsi.

Laporan ini:

- melihat aspek-aspek wabak demensia di rantau Asia Pasifik;
- memerihalkan demensia dan faktor-faktor risiko yang telah dikenalpasti bagi demensia;
- mempertimbangkan beban data penyakit semasa dan ramalan bagi masadepan;
- menyediakan anggaran/ramalan kejadian/tersebar luasnya demensia mengikut negeri;
- mempertimbangkan kesan demensia dari segi ekonomi dan sosial;
- memerihalkan campur tangan yang berkesan dan rangka dasar yang sedia ada; dan
- membuat rekomendasi-rekomendasi untuk tindakan.

Analisa ini menggunakan data dari dunia maju oleh kerana tiada data Asia Pasifik yang boleh dicapai.

Laporan ini dibiayai oleh Yayasan Tsao dan ADI.

Hakikatnya

Para anggota ADI dari Asia Pasifik yang sebanyak 15 badan itu terdapat di Australia, China, TADA Taipei China, Hong Kong SAR, India, Indonesia, Jepun, Malaysia, New Zealand, Pakistan, Philippines, Singapura, Korea Selatan, Sri Lanka dan Thailand.

Lain-lain negeri yang termasuk dalam analisa ini adalah Bangladesh, Bhutan, Brunei Darussalam, Kemboja, Macao, Republik Rakyat Demokratik Korea, Timor Timur (Timor Leste), Laos, Myanmar, Nepal, Papua New Guinea dan Vietnam.

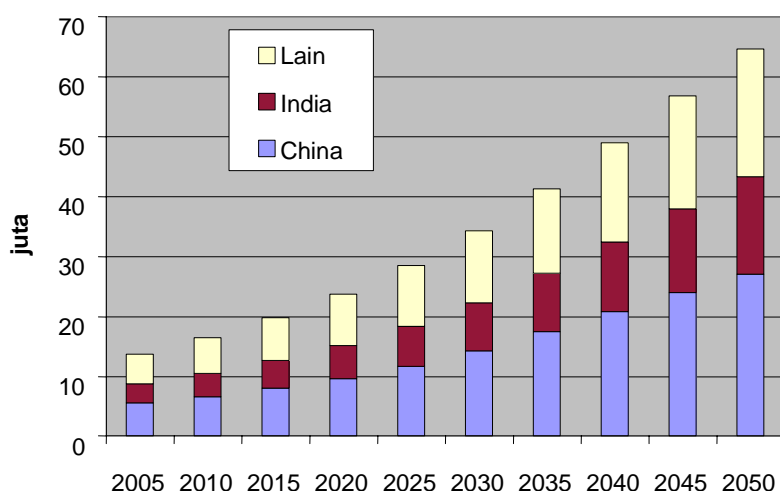
Dari data Bangsa-bangsa Bersatu bilangan penduduk di rantau ini dianggarkan 3.58 bilion. Penduduk-penduduk yang berusia lebih dari 65 tahun dianggarkan 238.9 juta termasuk 37.2 juta orang yang melebihi usia 80 tahun. Dari segi ekonomi, bahasa dan agama terdapat perbezaan yang meluas.

Demensia-demensia merupakan suatu kelompok penyakit-penyakit yang bersifat kehilangan peringatan jangka pendek, kebolehan pemikiran (cognitif) yang lain dan fungsi seharian.

Bilangan orang yang menanggung demensia di rantau Asia Pasifik akan bertambah dari 13.7 juta pada tahun 2005 sehingga 64.6 juta pada tahun 2050.



JUMLAH TERSEBAR LUAS: CHINA, INDIA DAN LAIN SERANTAU, 2005-50



Kejadian kes demensia baru di rantau ini diramalkan bertambah dari 4.3 juta kes-kes baru setiap tahun pada tahun 2005 sehingga 19.7 juta kes-kes baru pada tahun 2050.

TERSEBAR LUAS DAN KEJADIAN, ASIA PASIFIK ADI DAN ASIA PASIFIK BUKAN-ADI

'000 orang	2005		2020		2050	
	Tersebar luas	Kejadian	Tersebar luas	Kejadian	Tersebar luas	Kejadian
Australia	195.4	60.2	301.3	91.1	664.1	199.7
China (termasuk Macao)	5,541.2	1,721.0	9,596.3	2,916.7	27,004.4	8,269.0
Hong Kong SAR	59.7	18.5	109.2	32.6	332.0	99.6
India	3,248.5	1,026.8	5,541.8	1,714.4	16,290.1	4,974.6
Indonesia	606.1	191.4	1,016.8	314.1	3,042.0	932.0
Jepun	1,871.2	570.2	3,251.3	983.4	4,873.1	1,417.7
Malaysia	63.0	20.1	126.8	39.0	453.9	138.8
New Zealand	38.2	11.8	54.6	16.6	117.6	35.5
Pakistan	330.1	107.3	566.6	179.3	1,916.2	584.3
Philippines	169.8	54.8	316.3	99.2	1,158.9	353.9
Singapura	22.0	6.8	52.6	15.7	186.9	56.7
Korea Selatan	246.3	75.5	542.2	164.3	1,569.9	475.4
Sri Lanka	86.0	26.9	148.0	45.1	409.0	125.0
TADA Taipei China	138.0	43.1	253.4	76.6	659.3	199.4
Thailand	229.1	71.4	450.2	137.2	1,233.2	377.0
Asia Pasifik ADI	12,844.3	4,005.9	22,327.6	6,825.2	59,910.6	18,238.7
Asia Pasifik Bukan-ADI	859.3	276.2	1,399.6	437.1	4,730.9	1,448.6
Jumlah serantau	13,703.6	4,282.1	23,727.1	7,262.3	64,641.5	19,687.3

Lain kajian memberi keputusan yang berlainan sedikit bergantung pada perkaedahan. Namun demikian wabak demensia sudah tentu kerana bilangan orang yang menanggung demensia bertambah apabila penduduk-penduduk semakin tua. Mereka yang berusia melebihi 60 tahun di Asia Pasifik akan bertambah dari kurang 10% hari ini ke 25% jumlah penduduk pada tahun 2050 dan mereka yang berusia melebihi 80 tahun dari 1% ke 5% jumlah penduduk.



Selain dari bertambah bilangan orang yang menanggung demensia ada faktor-faktor lain yang akan memburukkan lagi kesan demensia dari segi ekonomi dan sosial. Ini termasuk pembandaran, arah aliran dari keluarga luas ke keluarga asas, dan maka itu bertambah bilangan orang tua yang duduk sendiri. Kemampuan menjaga orang-orang ini bergantung pada perkhidmatan majmuk penjagaan rasmi serta tidak rasmi. Banyak negeri di rantau Asia Pasifik mungkin belum cukup persiapan untuk menyediakan perkhidmatan kesihatan dan penjagaan yang bermutu pada orang yang menanggung demensia dan keluarga yang menjaga mereka.

Demensia berpotensi berkesan hebat pada sistem-sistem kesihatan awam di negeri-negeri Asia Pasifik. Ini bukan sahaja akibat penduduk-penduduk yang semakin “beruban” tetapi kerana demensia ialah di antara penyakit teruk yang paling melumpuhkan. “Beban penyakit” diukur mengikut bilangan tahun yang hilang kehidupan sihat akibat penyakit ini. Ia merupakan jumlah “beban kematian” (bilangan tahun yang hilang kehidupan akibat kematian pramasa) dan “beban ketidakupayaan” (bilangan tahun yang hilang kehidupan sihat akibat ketidakupayaan). Berdasarkan data Organisasi Kesihatan Sedunia ada bukti yang menunjukkan bahwa:

- ❑ Dari segi beban ketidakupayaan hanya penyakit-penyakit yang berjangkit dan parasitik mendahului penyakit neuropsikiatri.
- ❑ Beban penyakit demensia melebihi malaria, tetanus, barah payu dara, penyalahgunaan dadah atau peperangan dan:
- ❑ Beban penyakit demensia diramalkan akan bertambah lebih dari 78% menjelang suku abad yang datang.

Apakah kosnya dari segi kesihatan awam akan berbeza luas bergantung pada negeri dan kemajmukan penjagaan yang disediakan, walaupun kos akan meningkat berbanding dengan keluaran kasar dalam negeri di samping demensia bertambah tersebar luas. Cara yang paling berkesan untuk menjimat kos ialah jika permulaan demensia boleh diperlambatkan atau kejadiannya dikurangkan melalui pendekatan-pendekatan pencegahan yang timbul dari penyelidikan baru.

Bagi anggota ADI rantau Asia Pasifik yang sebanyak 15 itu, Wimo dll (2006b) telah menganggarkan kos demensia sebanyak \$60.4 bilion (dalam matawang AS 2003). 70% dari keseluruhan kos penjagaan demensia serantau dianggarkan dalam ekonomi-ekonomi maju, yang merupakan 18% tersebar luasnya demensia.

Cabarannya

Ada cabaran-cabaran utama bagi Organisasi Kesihatan Sedunia dan kerajaan-kerajaan di Asia Pasifik untuk mengubah:

- ❑ Kesedaran terhad tentang demensia dan di banyak negeri konteks budaya yang menolak kewujudan demensia atau mengenakan stigma pada penyakit itu.
- ❑ Anggapan bahwa demensia itu sebahagian proses mencapai usia tua yang semulajadi dan bukan akibat penyakit.
- ❑ Sumber-sumber manusia dan kewangan yang tidak mencukupi untuk memenuhi keperluan penjagaan serta dasar-dasar terhad mengenai penjagaan demensia.
- ❑ Kadar institusionalisasi yang tinggi di bandar dalam beberapa negeri dan kekurangan kemudahan di daerah-daerah yang lain.
- ❑ Kurang latihan bagi penjaga profesional dan kurang sokongan bagi penjaga ahli keluarga.



Ada banyak nasihat yang bernas mengenai cara-cara menghadapi cabaran-cabaran ini. Jika nasihat ini tidak diamalkan maka tragedi akibatnya bagi orang-orang di Asia Pasifik yang menanggung demensia dan keluarga serta penjaga mereka.

Yang pertama, sekarang ada kefahaman yang baik mengenai laluan demensia dari kesukaran awal akibat perubahan halus dalam daya ingatan dan tingkah-laku ke bergantung berat pada penjagaan dan kehilangan upaya. Walaupun laluan ini berbeza di antara individu dan individu, ia tidak putus mengejar penghapusan autonomi individu. Perkhidmatan gerak balas yang dikehendaki akan berbeza mengikut kedudukan di laluan dan keperluan individu.

Yang kedua, rancangan tindakan bagi demensia berdasarkan “tindakan minima yang perlu bagi penjagaan orang-orang yang menanggung demensia” telah dibentangkan di Persidangan Antarabangsa Penyakit Alzheimer Antarabangsa yang ke-20 pada tahun 2004 di Jepun – Perisytiharaan Kyoto (berlampir).

Yang ketiga, bukti semakin bertambah yang menunjukkan keberkesanan kos beberapa farmakoterapi dan faedah-faedah diagnosis awal, campur tangan awal dan pendidikan, latihan dan sokongan bagi penjaga ahli keluarga.

Rekomendasi-rekomendasi

Negeri-negeri di rantau Asia Pasifik mempunyai lebih dari setengah jumlah penduduk sedunia. Merata rantau ini, bilangan orang yang menanggung demensia akan bertambah sekurang-kurangnya tiga kali ganda di antara sekarang dan tahun 2050.

Dengan kerjasama badan-badan masyarakat dan swasta, dasar-dasar kerajaan yang dirumus dan dirancang dengan baik boleh mengurangkan kesan kos yang diramalkan akan berbangkit dari demensia bertambah tersebar luas, melalui campur tangan yang berkesan kos dan yang menyampaikan hasil bermutu untuk orang-orang yang menanggung demensia dan keluarga mereka.

Kerajaan-kerajaan di rantau Asia Pasifik akan membantu orang-orang yang menanggung demensia dan penjaga ahli keluarga mereka jika mereka mengiktiraf bahwa:

- Demensia adalah hal utama bagi kesihatan.
- Campur tangan yang berkesan kos wujud.
- Rangka-rangka dasar dan rancangan-rancangan menyokong segala bidang dalam memperbaiki keadaan orang-orang yang menanggung demensia dan keluarga masing-masing.

Perisytiharaan Kyoto menyediakan langkah maju yang praktikal serta rangka bagi rancangan tindakan untuk Kerajaan-kerajaan, badan-badan bukan-kerajaan dan lain-lain pemegang kepentingan. Beberapa Kerajaan telah pun mengumumkan dasar-dasar nasional.

Disyorkan agar semua kerajaan Asia Pasifik:

- 1 Mempertimbangkan dan menerima Perisytiharaan Kyoto, berdasarkan konteks demografi, budaya dan penjagaan kesihatan masing-masing.
- 2 Membangunkan bagi demensia strategi-strategi nasional dan khusus yang:



- ❑ Mewujudkan suasana untuk perubahan melalui kesedaran yang lebih meluas dan menghapuskan stigma demensia.
 - ❑ Membina kerjasama dan usaha campuran yang berkesan bagi usahasama di antara para pembuat dasar, klinisian, penyelidik, penjaga dan orang-orang yang menanggung demensia.
 - ❑ Menggalakkan pembangunan perkhidmatan asas dan penjagaan masyarakat yang responsif pada keperluan orang-orang yang menanggung demensia dan penjaga ahli keluarga mereka.
 - ❑ Menyediakan maklumat mengenai cara penghidupan yang mungkin mengurangkan risiko demensia.
 - ❑ Membuat peruntukan bagi keperluan khas, termasuk orang-orang yang menanggung demensia lebih awal dan orang-orang yang mempunyai tanda-tanda demensia dari segi tingkah-laku dan psikologi (BPSD).
- 3 Menggalakkan pelaburan dalam penyelidikan bagi punca, pencegahan dan penjagaan demensia yang bermutu.

Isu demensia cukup penting sebagai justifikasi untuk tindakan kerjasama di antara kerajaan-kerajaan serantau. Ini mungkin dalam bentuk pertemuan awal di antara Menteri-menteri atau pembuat-pembuat dasar untuk menetapkan agenda bersama atau kerjasama, umpamanya, dalam bidang penyelidikan dan penyampaian perkhidmatan.

Access Economics
21 September 2006





PERISYTIHARAAN KYOTO: TINDAKAN MINIMA YANG DIPERLU BAGI PENJAGAAN ORANG-ORANG YANG MENANGGUNG DEMENSIA

Sepuluh rekomendasi seluruhnya	Senario A Paras sumber yang rendah	Senario B Paras sumber yang sederhana	Senario C Paras sumber yang tinggi
1. Sediakan rawatan dalam penjagaan asas	Iktiraf bahwa penjagaan demensia sebagai suatu komponen penjagaan kesihatan asas. Masukkan pengiktirafan dan rawatan demensia dalam kurikulum latihan semua kakitangan kesihatan. Sediakan latihan penyegar pada doktor penjagaan asas (sekurang-kurangnya liputan 50% dalam 5 tahun).	Bina bahan-bahan latihan tempatan yang relevan. Sediakan latihan penyegar pada doktor penjagaan asas (liputan 100% dalam 5 tahun).	Perbaiki keberkesanan pengurusan demensia dalam penjagaan kesihatan asas. Perbaiki pola rujukan.
2. Adakan rawatan-rawatan yang sewajarnya	Tambahkan adanya dadah yang perlu untuk merawat demensia dan tanda-tanda psikologi dan tingkah laku yang berkaitan. Bina dan nilai didikan dan latihan asas dalam campur tangan bagi para penjaga.	Pastikan adanya dadah yang perlu dalam semua keadaan kesihatan. Adakan secara umum campur tangan penjaga yang berkesan.	Sediakan pencapaian yang lebih mudah pada dadah yang lebih baru (umpamanya agen anticholinesterase) di bawah rancangan rawatan awam atau swasta.
3. Beri penjagaan dalam masyarakat	Dirikan prinsip bahwa memeriksa dan merawat orang-orang yang menanggung demensia di rumah masing-masing adalah cara yang terbaik. Bina dan galakkan pemeriksaan keperluan standard untuk digunakan dalam penjagaan asas dan sekunder. Mulakan projek perintis mengenai pembangunan kumpulan penjagaan masyarakat pelbagai disiplin, penjagaan harian dan kelegaan jangka pendek. Keluarkan orang-orang yang menanggung demensia dari persekitaran institusional yang tidak sesuai.	Mulakan projek perintis mengenai persepaduan penjagaan demensia dengan penjagaan kesihatan umum. Sediakan kemudahan penjagaan masyarakat (sekurang-kurangnya liputan 50% dengan kumpulan penjagaan masyarakat pelbagai disiplin, penjagaan harian, kelegaan dan unit pesakit dalam bagi pemeriksaan dan rawatan genting). Berdasarkan keperluan, galakkan pembangunan kemudahan kediaman dan rumah penjagaan, termasuk rangka peraturan dan sistem bagi latihan kakitangan dan pentauliahan.	Bangunkan kemudahan kediaman alternatif. Sediakan kemudahan penjagaan masyarakat (liputan 100%). Beri penjagaan individu dalam masyarakat pada orang yang menanggung demensia.
4. Didik orang awam	Galakkan kempen awam menentang stigma dan diskriminasi. Sokong badan-badan bukan-kerajaan dalam pendidikan awam.	Gunakan media massa untuk meningkatkan kesedaran mengenai demensia, pupuk sikap positif dan bantu mencegah kerosakan kognitif dan demensia.	Lancarkan kempen awam untuk permintaan bantuan awal, pengiktirafan dan pengurusan yang sesuai bagi demensia.
5. Libatkan masyarakat, keluarga-keluarga dan para pengguna	Sokong penubuhan kumpulan membantu diri. Biayai skim bagi badan-badan bukan kerajaan.	Pastikan perwakilan bagi masyarakat, keluarga-keluarga dan para pengguna dalam pembuatan dasar, pembangunan perkhidmatan dan perlaksanaan.	Pupuk inisiatif penyokongan.



6. Dirikan dasar-dasar nasional, rancangan dan perundangan	Ubah perundangan berdasarkan pengetahuan semasa dan pertimbangan-pertimbangan hak asasi manusia. Rumuskan rancangan-rancangan dan dasar-dasar penjagaan demensia. - Rangka undang-undang bagi menyokong dan melindungi mereka yang rosak keupayaan mental - Masukkan orang-orang yang menanggung demensia ke dalam skim faedah ketidakupayaan - Masukkan penjaga dalam skim faedah pampasan Dirikan belanjawan kesihatan dan penjagaan sosial bagi orang-orang yang lebih usia.	Laksanakan dasar penjagaan demensia di peringkat nasional dan sub-nasional. Dirikan belanjawan kesihatan dan penjagaan sosial bagi penjagaan demensia. Tambah belanjawan bagi penjagaan kesihatan mental.	Pastikan kesaksamaan dalam mencapai perkhidmatan penjagaan kesihatan asas dan sekunder, dan rancangan-rancangan serta faedah-faedah kebajikan masyarakat.
7. Bangunkan sumber-sumber manusia	Latih pekerja penjagaan asas. Mulakan kursus profesional yang lebih tinggi bagi para doktor dan jururawat dalam perubatan dan psikiatri usia tua. Bangunkan pusat-pusat latihan dan sumber.	Wujudkan rangkaian pusat latihan nasional bagi para doktor, pakar psikiatri, jururawat, pakar psikologi dan pekerja kebajikan.	Latih pakar-pakar dalam kemahiran rawatan lanjutan.
8. Link dengan bidang-bidang lain	Mulakan rancangan kesedaran tentang demensia dalam masyarakat, di sekolah-sekolah dan di tempat kerja. Galakkan kegiatan-kegiatan badan-badan bukan kerajaan.	Perkukuhkan rancangan-rancangan masyarakat.	Perkhidmatan kesihatan tempat kerja bagi orang-orang yang menanggung demensia di peringkat awal. Sediakan kemudahan-kemudahan khas di tempat kerja bagi penjaga-penjaga orang yang menanggung demensia. Mulakan rancangan-rancangan menggalakkan kesihatan mental berdasarkan bukti dalam kerjasama dengan sektor-sektor yang lain.
9. Awasi kesihatan masyarakat	Masukkan demensia dalam sistem maklumat kesihatan asas. Jalankan tinjauan kelompok-kelompok penduduk risiko tinggi.	Lakukan pengawalan bagi demensia awal dalam masyarakat.	Bangunkan sistem-sistem pengawasan lanjutan. Awasi keberkesanan rancangan-rancangan pencegahan.
10. Sokong lebih penyelidikan	Jalankan kajian dalam kedudukan penjagaan kesihatan asas mengenai tersebar luasnya, arah, hasil dan kesan demensia dalam masyarakat.	Lakukan kajian keberkesanan dan keberkesanan kos bagi pengurusan demensia dalam masyarakat.	Lanjutkan penyelidikan mengenai punca-punca demensia. Jalankan penyelidikan mengenai penyampaian perkhidmatan. Siasat bukti mengenai pencegahan demensia.