

Penjagaan Paliatif Penilaian Keperluan

Malaysia



Kandungan

DEFINISI OLEH WORLD HEALTH ORGANISATION	01
Penjagaan Paliatif	01
Penjagaan Paliatif untuk Kanak-kanak	01
ANGGARAN KEPERLUAN PENJAGAAN PALIATIF	05
Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif untuk Orang Dewasa	05
Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif untuk Kanak-Kanak	07
Punca Kematian Orang Dewasa Yang Memerlukan Penjagaan Paliatif di Akhir Hayat	09
Punca Kematian Kanak-kanak Yang Memerlukan Penjagaan Paliatif di Akhir Hayat	10
GAMBARAN KESELURUHAN CIRI-CIRI PENYEDIA PERKHIDMATAN	12
Pemetaan Servis Penjagaan Paliatif	12
Penentuan Tahap Servis Penjagaan Paliatif di Malaysia (PCS)	14
Latar belakang Perkhidmatan Komuniti Penjagaan Paliatif di Malaysia	16
Pemetaan Tahap Pembangunan Servis Penjagaan Paliatif di Malaysia	17
Cabaran dan Halangan Pembangunan Perkhidmatan Komuniti Penjagaan Paliatif di Malaysia	21
KAJIAN KESEDARAN AWAM MENYOKONG MODEL KESIHATAN AWAM UNTUK PENJAGAAN PALIATIF	24
Keputusan Kajian Kesedaran Awam	24
A. Status Kesihatan & Tingkahlaku Pencarian Penjagaan Kesihatan	25
B. Pemikiran dan Keutamaan Akhir Hayat	27
C. Pengetahuan, Sikap dan Jangkaan Terhadap Penjagaan Paliatif	
PERBINCANGAN	33

Singkatan

AIDS Acquired Immunodeficiency Syndrome
CLS Chronic disease of lifestyle
CSMFs Cause-specific mortality fractions
EOL End-of-Life
HIV Human Immunodeficiency Syndrome
IHME Institute for Health Metrics and Evaluation
JPN Jabatan Pendaftaran Negara/ National Registration Department
MOH Ministry of Health
NCDs Non-communicable diseases
NCSM National Cancer Society of Malaysia
NPO Non-Profit Organisation
PCS Palliative Care Services
PHM Public Health Model
PHS Public Health Strategy
ROC Registrar of Companies
ROS Registrar of Societies
WHA World Health Assembly
WHO World Health Organisation

Senarai Jadual & Rajah

Jadual 1:	Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif di Akhir Hayat untuk Orang Dewasa pada tahun 2012 menggunakan Kaedah Diluluskan WHO	06
Jadual 2:	Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif di Akhir Hayat untuk Kanak-Kanak pada tahun 2012 dengan menggunakan Kaedah diluluskan WHO	07
Jadual 3:	Penunjuk Asas	08
Jadual 4:	Pengkategorian Tahap Pembangunan Penjagaan Paliatif Negara, 2011 oleh Persatuan Penjagaan Paliatif Sedunia (WPCA) (N = 234)	12
Jadual 5:	Tipologi digunakan untuk Pemetaan Perkhidmatan Penjagaan Paliatif di Malaysia	14
Jadual 6:	Bilangan PCS di Malaysia berdasarkan Tahap Pembangunan (n = 26)	18
Jadual 7:	Hospis, Penduduk, Kepadatan Penduduk dan Anggaran Pesakit yang memerlukan Penjagaan Paliatif di setiap negeri / FT di Malaysia	20
Jadual 8:	Profil Demografi Peserta (n = 600)	24
Rajah 1:	Model Kesihatan Awam bagi Pembangunan Penjagaan Paliatif	03
Rajah 2:	Struktur Penduduk Malaysia, 2000 dan 2010	09
Rajah 3:	Punca Kematian Orang Dewasa yang memerlukan Penjagaan Paliatif di EOL	10
Rajah 4:	Punca Kematian Kanak-Kanak yang memerlukan Penjagaan Paliatif di EOL	10
Rajah 5:	Peta Lokasi PCS di Malaysia Barat (n = 18) dan Malaysia Timur (n = 8)	19
Rajah 6:	Cabaran yang dihadapi oleh Komuniti PCS (n = 18)	22
Rajah 7:	Pemikiran ahli keluarga yang meninggal dunia, manakah antara berikut yang terbaik menerangkan pengalaman di akhir-hayat mereka? (N = 600)	25
Rajah 8:	Tempat pilihan responden untuk mengakhiri kehidupan dan di mana mereka mengharapkan untuk menerima penjagaan di akhir hayat (n = 600)	26
Rajah 9:	Faktor yang mempengaruhi mengapa ramai orang meninggal dunia di Hospital walaupun keutamaan sebenar adalah untuk meninggal di rumah	26
Rajah 10:	Sebab-sebab mengapa responden berpendapat orang ramai enggan membincangkan tentang penjagaan EOL	27
Rajah 11:	Terma apakah yang sesuai digunakan untuk penjagaan ini? (N = 600)	28
Rajah 12:	Berdasarkan pengetahuan anda, adakah penjagaan paliatif termasuk dalam mana-mana daripada yang berikut? (N = 600)	28
Rajah 13:	Sokongan bagi pendekatan penjagaan paliatif	29
Rajah 14:	Perjanjian dengan Penyata mengenai Penjagaan Paliatif	30
Rajah 15:	Pada pendapat anda, siapakah yang perlu bertanggungjawab menanggung kos penjagaan paliatif?	31
Rajah 16:	Jangkaan daripada Penyedia Penjagaan Paliatif	31

Penulisan dan Penghargaan

Ditulis dan diedit oleh :

Dr Winy Yeap Sekhar, Unit Penyelidikan, Hospis Malaysia

Dr Stephen Connor, Pengarah Eksekutif Perikatan Penjagaan Paliatif Hospis Sedunia

Dr Sylvia McCarthy, Pengarah Perubatan, Hospis Malaysia

Dr Ednin Hamzah , Ketua Pegawai Eksekutif, Hospis Malaysia

Para penulis dan editor ingin mengucapkan terima kasih kepada:

Fatia Kiyange , Pengarah Program , African Palliative Care Association

Sharon Chuah , Pengurus Besar, Dynamic Search Sdn Bhd

Lim Tuck Sun , Rakan Kongsi, Chooi and Company

Pasukan Advokasi Hospis Malaysia

Kata Pengantar

Hospis Malaysia ditubuhkan dengan visi untuk menyediakan penjagaan paliatif berkualiti tinggi untuk mereka yang memerlukannya. Sepanjang 25 tahun yang lalu, kami telah membangunkan komuniti perkhidmatan penjagaan paliatif terbesar di negara ini; dengan menyediakan pendidikan dan program latihan terbaik bagi meningkatkan kesedaran orang ramai terhadap penjagaan paliatif.

Semasa penjagaan paliatif diperkenalkan secara rasmi di Malaysia pada tahun 1990, belum ada lagi rangka kerja untuk menyokong pembangunan perubatan khusus yang baru ditubuhkan ini. Program khidmat masyarakat yang diterajui oleh sukarelawan yang berhati murni dengan bantuan Kementerian Kesihatan Malaysia ini, perlahan-lahan membantu memperkembangkan dan memperluaskan perkhidmatan ini ke seluruh negara.

Namun begitu, adalah penting untuk kami berhenti seketika dan menilai cabaran di masa hadapan. Ini kerana, sejak tahun yang lalu, kami telah menjalankan penyelidikan dalam beberapa bidang kerja untuk menilai keperluan penjagaan paliatif di negara ini. Menggunakan rangka kerja Pertubuhan Kesihatan Sedunia (WHO), kami telah menganggarkan keperluan untuk penjagaan paliatif di negara ini. Satu kajian umum telah dijalankan untuk mengenal pasti bagaimana rakyat Malaysia bertindak apabila berhadapan dengan kemungkinan jangkitan diagnosis penyakit yang mengancam nyawa dalam kehidupan. Kami juga telah cuba untuk menilai struktur penjagaan yang disediakan oleh pelbagai khidmat masyarakat di negara ini.

Kajian-kajian ini adalah penting kerana ia membolehkan kedua-dua Kementerian Kesihatan Malaysia dan perkhidmatan penjagaan paliatif bagi merancang dasar-dasar, latihan dan perkhidmatan yang terbaik untuk negara.

Dr Ednin Hamzah
Ketua Pegawai Eksekutif
Hospis Malaysia

Ringkasan Eksekutif

Pada tahun 2014, Malaysia merupakan penaja bersama kepada resolusi WHA yang menyeru ahli negeri untuk membangunkan, menguatkan dan melaksanakan dasar penjagaan paliatif mengikut kesesuaian, bagi menyokong pengukuhan komprehensif sistem kesihatan untuk mengintegrasikan perkhidmatan penjagaan paliatif berasaskan bukti, kos efektif dan kesaksamaan dalam kesinambungan penjagaan di semua peringkat, dengan penekanan terhadap penjagaan utama, masyarakat dan penjagaan di rumah serta skim perlindungan universal menyeluruh. Perkhidmatan penjagaan paliatif telah wujud di Malaysia sejak 25 tahun yang lalu bermula dengan pertubuhan-pertubuhan sukarela yang berkhidmat untuk masyarakat. Kini ia telah diiktiraf sebagai perubatan kepakaran khas sejak tahun 2005.

Laporan ini membentangkan tiga set data yang dikumpul oleh Hospis Malaysia pada tahun 2015 untuk membentuk asas perbincangan dan tindakan berkenaan hala tuju pembangunan penjagaan paliatif di Malaysia.

- **Peringkat Kebangsaan:** Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif Akhir Hayat dan Kanak-kanak di Malaysia dengan menggunakan rangka kerja WHO.
- **Peringkat Pembekal:** Gambaran keseluruhan bagi Perkhidmatan Penjagaan Paliatif Komuniti.
- **Peringkat Komuniti:** Kesedaran Awam, Persepsi dan Harapan Penjagaan Paliatif.

Penemuan utama adalah:

Anggaran bilangan rakyat Malaysia yang memerlukan penjagaan paliatif ialah 56,000 orang setahun. Penyakit tidak berjangkit (NCD) adalah punca utama kematian di kalangan orang dewasa yang memerlukan penjagaan paliatif, dengan penyakit kardiovaskular (43.8%) melebihi kanser (32.7%) sebagai punca utama. Punca lain adalah penyakit paru-paru obstruktif kronik (COPD), kencing manis, HIV/AIDS, penyakit buah pinggang dan penyakit saraf tertentu seperti Parkinson dan Alzheimer.

Gambaran keseluruhan perkhidmatan komuniti penjagaan paliatif menunjukkan khidmat masyarakat yang dikendalikan oleh badan-badan bukan kerajaan (NGO) adalah terhad kepada bandar-bandar utama. Walau bagaimanapun, dari berdasarkan maklumat yang didapati dari kes-kes yang dikendalikan oleh perkhidmatan ini, kami menganggarkan bahawa hanya 8.3% daripada keperluan penjagaan paliatif di negara ini dapat dipenuhi (tiada anggaran yang didapati daripada unit penjagaan paliatif di hospital). Daripada maklumat yang ada tentang kakitangan, kami telah cuba untuk membuat kesimpulan terhadap tahap penjagaan yang disediakan oleh pelbagai khidmat masyarakat.

Tahap penjagaan yang disediakan tidak cukup untuk menampung keperluan yang dijangkakan. Daripada kajian Kesedaran Awam, walaupun tahap kesedaran tentang istilah penjagaan paliatif serta ketersediaan perkhidmatannya adalah rendah, namun orang awam prihatin dan peka tentang isu-isu akhir hayat. Lebih daripada separuh populasi (53%), hidup dan tinggal bersama seseorang yang menghidap penyakit kronik.

Justeru itu, sekiranya perlu mereka mahu penjagaan dilakukan dalam masyarakat (53%) dan mereka lebih rela untuk meninggal dunia di rumah (61%). Walaubagaimanapun, hanya 31.8% daripada mereka mempunyai doktor persendirian. Daripada pengalaman mereka, kematian dalam keluarga sepanjang 10 tahun yang lalu (60% daripada mereka yang telah ditemu bual), kebanyakan kematian (51%) berlaku di hospital. Apabila maklumat diberikan, mereka bersetuju bahawa penjagaan paliatif adalah penting dan perlu diberikan kepada semua yang memerlukan.

Mereka juga berpendapat bahawa penjagaan akhir hayat adalah semakin penting (65.7%) apabila usia mereka semakin meningkat. Namun, ramai yang memilih untuk tidak menerima penjagaan ini kerana khuatir akan mengganggu orang lain (89%). Sebab kedua kerana mereka tidak mahu berbincang mengenai penjagaan di akhir hayat kerana berfikir “tiada apa yang saya boleh lakukan, jadi mengapa perlu bersusah payah”. Ramai yang tidak tahu mengenai perkhidmatan yang disediakan dan jenis penjagaan yang boleh didapati pada akhir hayat.

Saranan/Cadangan

Analisis keperluan menunjukkan bahawa penekanan terhadap penjagaan paliatif bagi penghidap kanser perlu diperbaiki dan perkhidmatan terhadap penyakit-penyakit yang mengehadkan kehidupan seharian yang lain juga perlu ditambahbaik. Terdapat juga keperluan untuk mengenal pasti penyakit-penyakit tersebut di kalangan kanak-kanak, di mana mereka juga memerlukan penjagaan paliatif. Selain itu, perlu ada anjakan bagi menampung peningkatan bilangan pesakit dengan penyakit tidak berjangkit. Ini memerlukan peglibatan daripada penjagaan kesihatan yang profesional dalam pelbagai kepakaran dan pengetahuan umum mengenai perubatan melalui pendidikan dan latihan.

Cara penyampaian penjagaan kesihatan dan di mana ia diakses juga perlu diberi perhatian. Kaji selidik kesedaran awam menunjukkan bahawa orang ramai ingin dijaga di dalam komuniti mereka tetapi pada masa yang sama, mereka masih melihat hospital sebagai satu-satunya tempat untuk mendapatkan rawatan dan pengurusan penyakit mereka. Walau bagaimanapun, khidmat masyarakat adalah terhad. Garis panduan penyakit kanser dan garis panduan pengurusan penjagaan paliatif telah ditulis tetapi perlu disebar dengan lebih meluas. Piawai penjagaan pesakit perlu ditakrifkan supaya pertubuhan komuniti penjagaan paliatif boleh merangka pembangunan bagi menyediakan tahap penjagaan yang konsisten di seluruh negara.

Pada masa yang sama, keperluan mereka perlu menjadi pemacu bagi meningkatkan kesedaran dan menggalakkan dialog dengan orang ramai berkenaan penjagaan paliatif serta isu akhir hayat. Inisiatif untuk penambahbaikan keperluan penjagaan paliatif perlu diselaraskan melalui dasar dan struktur negara, yang merangkumi semua pihak berkepentingan. Ini termasuk Kementerian Kesihatan Malaysia yang mewakili hospital dan khidmat masyarakat, Kementerian Pendidikan, komuniti penyedia penjagaan paliatif dan yang paling penting, pesakit dan keluarga yang terjejas oleh penyakit yang mengancam nyawa. Dasar Negara ini perlu telus dan terbuka kepada semua pihak yang berkepentingan.

Penilaian Keperluan Penjagaan Paliatif di Malaysia: 2016

Definisi oleh Pertubuhan Kesihatan Sedunia

Penjagaan Paliatif

Penjagaan Paliatif adalah satu pendekatan yang meningkatkan kualiti hidup pesakit dan keluarga mereka yang menghadapi masalah berkaitan penyakit yang mengancam nyawa, melalui pencegahan dan mengurangkan penderitaan dengan cara pengenalan awal, penilaian menyeluruh, rawatan penyakit dan masalah-masalah lain seperti fizikal, psikososial dan rohani.

Penjagaan paliatif:

- memberikan kelegaan daripada kesakitan dan gejala-gejala yang mengganggu emosi;
- meyakinkan mereka untuk menghargai kehidupan dan menganggap kematian merupakan salah satu proses yang normal;
- tidak bertujuan untuk mempercepatkan atau menangguhkan kematian;
- menggabungkan aspek penjagaan psikologi dan rohani pesakit;
- menawarkan sistem sokongan untuk membantu pesakit menjalani kehidupan seaktif yang mungkin sehingga hayat yang terakhir;
- menawarkan sistem sokongan untuk membantu ahli keluarga ketika pesakit diancam penyakit atau meninggal dunia;
- menggunakan pendekatan pasukan yang dapat memenuhi keperluan pesakit dan keluarga mereka, termasuk kaunseling, jika perlu;
- bagi meningkatkan kualiti hidup, dan juga boleh mempengaruhi perkembangan penyakit secara positif;
- digunakan bagi peringkat awal penyakit, di samping terapi lain yang bertujuan memanjangkan jangka hayat, seperti kemoterapi atau terapi radiasi, termasuklah pemeriksaan yang diperlukan untuk memahami dan menguruskan komplikasi klinikal yang mengganggu emosi dengan lebih baik.

Penjagaan Paliatif untuk Kanak-kanak

WHO mendefinisikan penjagaan paliatif yang sesuai untuk kanak-kanak dan keluarga seperti yang berikut; prinsip ini juga merangkumi gangguan kronik pediatrik lain (WHO; 1998a):

- Penjagaan paliatif untuk kanak-kanak adalah penjagaan yang aktif secara keseluruhan untuk tubuh badan, minda serta semangat mereka, dan juga melibatkan pemberian sokongan kepada keluarga.
- Ia bermula apabila penyakit didiagnosis, dan kanak-kanak tersebut menerima rawatan berterusan atau tidak menerima rawatan secara langsung bagi penyakit tersebut.
- Pasukan pembekal penjagaan kesihatan perlu menilai dan mengurangkan penderitaan fizikal, psikologi, dan sosial kanak-kanak.
- Penjagaan paliatif yang berkesan memerlukan pendekatan meluas daripada pelbagai bidang, merangkumi keluarga serta penggunaan sumber-sumber masyarakat yang sedia ada: ia boleh dilaksanakan dengan jayanya walaupun sumber yang terhad.
- Ia boleh disediakan dalam kemudahan jagaan tertuari, di pusat-pusat kesihatan masyarakat dan juga di rumah kanak-kanak. "Penjagaan paliatif adalah satu pendekatan bagi meningkatkan kualiti hidup pesakit dan keluarga mereka dalam mengharungi penyakit yang mengancam nyawa ini, dengan mencegah dan melegakan penderitaan melalui pengenalan awal, penilaian yang sempurna serta rawatan penyakit bagi masalah-masalah fizikal, psikososial dan rohani."

Sumber: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Pengenalan

Laporan ini bertujuan untuk memberi gambaran keseluruhan bagi keperluan penjagaan paliatif di Malaysia berdasarkan definisi oleh Pertubuhan Kesihatan Sedunia (WHO) di atas. Kami berharap ini akan menjadi titik permulaan bagi perbincangan tentang bagaimana boleh kita boleh maju ke hadapan dalam membangunkan perkhidmatan penjagaan paliatif. Data telah dikumpulkan dalam tiga bahagian:

- Peringkat Kebangsaan : Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif Akhir Hayat dan Kanak-kanak di Malaysia
- Peringkat Komuniti: Kesedaran Awam, Persepsi dan Harapan Penjagaan Paliatif
- Peringkat Pembekal Perkhidmatan: Tinjauan Komuniti Perkhidmatan Penjagaan Paliatif

Ketika pertama kali penjagaan paliatif diperkenalkan, ia daripada kesedaran bahawa pesakit yang menghadapi penyakit yang mengancam nyawa tidak lagi diberikan perhatian apabila mereka tiada harapan untuk pulih. Pesakit-pesakit ini dibiarkan menderita dan penjagaan paliatif memberikan tindak balas kemanusiaan untuk memenuhi keperluan mereka. Dari awal, perintis penjagaan paliatif menyedari akan keperluan kajian untuk memaklumkan pendekatan mereka bagi pengurusan simptom serta keperluan psikologi dan rohani pesakit. Dalam tahun kebelakangan ini, bukti asas telah berkembang dengan menunjukkan penjagaan paliatif boleh meningkatkan lagi kualiti kehidupan dan mengurangkan ubat-ubatan yang mempunyai kesan agresif di akhir hayat pesakit^{1, 2}. Satu kajian terkini menunjukkan bahawa penjagaan paliatif yang baik sebenarnya mampu memanjangkan jangka hayat³. Resolusi WHA 2014 yang ditaja bersama oleh negara Malaysia menggesa negara ahli⁴:

“untuk membangunkan, menguatkan dan melaksanakan, mengikut kesesuaian, dasar penjagaan paliatif yang sesuai dalam menyokong pengukuhan komprehensif sistem kesihatan bagi mengintegrasikan perkhidmatan penjagaan paliatif yang berasaskan bukti, kos efektif dan saksama dalam kontinum penjagaan, di semua peringkat, dengan penekanan terhadap rawatan asas, masyarakat dan penjagaan di rumah, serta skim perlindungan universal menyeluruh”;

WHO menyediakan model kesihatan awam untuk pembangunan penjagaan paliatif, yang berfungsi sebagai panduan yang berguna.

‘Strategi Kesihatan Awam (PHS) adalah satu pendekatan bagi memindahkan pengetahuan dan kemahiran secara kos efektif yang berpotensi untuk memberi kesan kepada penduduk melalui tindakan kolektif dan sosial.’

WHO mengiktiraf keperluan penjagaan paliatif yang tidak dipenuhi bagi berjuta-juta kes kematian setiap tahun akibat penyakit kronik, kanser serta AIDS, dan keperluan ini akan terus meningkat seiring dengan populasi dunia yang semakin meningkat usia. Dengan menggunakan PHS, pada tahun 1990, WHO mempelopori model kesihatan awam sebagai panduan bagi negara-negara untuk mengintegrasikan kanser dan penjagaan paliatif ke dalam sistem penjagaan kesihatan sedia ada. Stjernswärd dalam artikelnya “Strategi Kesihatan Awam untuk Penjagaan Paliatif”, seperti yang tertera dalam Rajah 1, menunjukkan pelbagai faktor yang menentukan pembangunan. Iaitu, 1) dasar yang menyokong dan disokong oleh dana yang mencukupi, 2) akses kepada ubat-ubatan, 3) Pendidikan dalam bentuk kesedaran awam dan latihan profesional & penjaga, dan 4) pelaksanaan perkhidmatan⁵. Di bawah setiap daripada empat komponen di atas, Stjernswärd telah memberikan penerangan secara lebih terperinci.

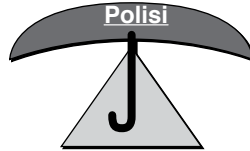
Rajah 1: Model Kesihatan Awam Bagi Pembangunan Penjagaan Paliatif

Polisi

- Penjagaan paliatif sebahagian daripada pelan kesihatan negara, polisi, peraturan-peraturan yang berkaitan
 - Model dana/implementasi perkhidmatan menyokong implementasi penjagaan paliatif
 - Ubat-ubatan penting
- (Penggubal dasar, pengawal selia, WHO, NGO)

Ketersediaan Ubat-ubatan

- Opioid, ubat-ubatan penting
- Kuota pengimportan
- Kos
- Preskripsi
- Pengedaran
- Pengagihan
- Pentadbiran
(Ahli farmasi, pengawal selia, ejen penguatkuasaan undang-undang)



Implementasi

- Pemimpin pendapat
- Tenaga kerja terlatih
- Pelan strategik & perniagaan - sumber, infrastruktur
- Piawaian, garis panduan
(Pemimpin klinikal dan masyarakat, pentadbir)

Pendidikan

- Advokasi media dan orang awam
- Kurikulum, kursus - profesional, pelatih
- Latihan pakar
- Latihan dan sokongan untuk penjaga keluarga
(media, orang awam, pembekal penjagaan kesihatan, pelatih, pakar penjagaan paliatif, penjaga keluarga)

Sejak dari itu, penjagaan paliatif kini dikenali sebagai satu isu kesihatan awam, dan kebanyakan negara mengintegrasikannya menjadi sebahagian daripada sistem penjagaan mereka untuk semua peringkat. Sebagai contoh, di Norway, pusat pengajian tinggi atau pusat serantau melaksanakan pendidikan, penyelidikan serta audit dan menyokong pihak berkuasa dengan perancangan, di samping berkhidmat untuk hospital dan masyarakat; Pusat-pusat seperti hospital kecil mempunyai pasukan penasihat atau unit pesakit dalam wad bagi pesakit dalam, serta klinik pesakit luar; Di peringkat penjagaan utama, keluarga dan unit penjagaan paliatif memberikan perkhidmatan tersebut di rumah dan rumah sakit hospital.⁶

Model kesihatan awam ini menghubungkan masyarakat dengan perkhidmatan kesihatan bagi meningkatkan kualiti EOL dalam menangani kesakitan dan simptom fizikal yang lain, serta mengenal pasti keperluan psikososial. Ia memupuk tingkah laku yang sihat dengan mendidik dan memberi hak kepada masyarakat untuk membuat keputusan. Pendekatan ini berbeza daripada model perubatan akut, yang direka khusus untuk bertindak balas terhadap situasi kecemasan, gejala penyakit kronik yang mendadak, penstabilan jangka pendek dan pembedahan. Di samping itu, rawatan perubatan akut cenderung berorientasikan teknologi yang memisahkan keluarga dan sistem sokongan bukan perubatan bagi pesakit. Para doktor di unit penjagaan akut juga mungkin tidak bersedia untuk memenuhi keperluan psikososial pesakit dan keluarga mereka. Sebaliknya, penjagaan paliatif oleh komuniti ini telah terbukti untuk mengurangkan kos penjagaan kesihatan, mengurangkan tekanan ke atas hospital dan ICU unit rawatan rapi (ICU) serta meningkatkan upaya kualiti hidup pesakit.⁷

Dalam Perhimpunan Kesihatan Sedunia 2014 baru-baru ini, PHM ini ditegaskan menegaskan lagi dalam Resolusi WHA (WHA67.19) bertajuk “Pengukuhan penjagaan paliatif sebagai komponen penjagaan menyeluruh sepanjang jangka hidup”. WHA menggesa negara-negara anggota untuk menilai keperluan dan membangunkan, menguatkan serta melaksanakan dasar-dasar dan sumber (sumber manusia, kewangan serta perubatan) bagi “mengintegrasikan perkhidmatan penjagaan paliatif berasaskan bukti, kos efektif dan keadilan dalam kontinum penjagaan, di semua peringkat, dengan penekanan terhadap penjagaan peringkat awal, penjagaan masyarakat dan di rumah, serta skim perlindungan universal” 4

Mula diperkenalkan di Malaysia pada tahun 1990, kesedaran, persepsi, integrasi, dan penyampaian penjagaan paliatif masih di peringkat awal dan tidak ditakrifkan dengan jelas. Perkhidmatan penjagaan paliatif yang pertama telah ditubuhkan oleh badan-badan kebajikan yang berkhidmat untuk masyarakat. Sejak dari itu, Kementerian Kesihatan Malaysia telah mengiktiraf penjagaan paliatif sebagai perubatan khusus dan mula membangunkan perkhidmatan tersebut di hospital. Walaupun ada persepsi yang berbeza tentang penjagaan paliatif, Kementerian Kesihatan Malaysia melihatnya sebagai perkhidmatan berasaskan hospital dan bergantung pada NGO untuk berkhidmat kepada masyarakat⁸. Dalam usaha untuk mencapai hala tuju dan membangunkan perkhidmatan ini, lebih banyak data berkaitan keperluan penjagaan paliatif diperlukan dan meningkatkan tahap ketersediaan perkhidmatan ini untuk memenuhi keperluan. Oleh itu, Hospis Malaysia yang bertauliah diarahkan untuk menyediakan satu anggaran untuk keperluan penjagaan paliatif. Kami juga telah cuba untuk memetakan khidmat penjagaan paliatif yang sedia ada.

Pada penilaian teras, penjagaan paliatif adalah pusat penjagaan kemanusiaan secara menyeluruh, daripada maklum balas pesakit dan keluarga ini dapat merancang dan membangunkan sesuatu keperluan perkhidmatan. Untuk merancang sesuatu perkhidmatan, ia perlulah dibangunkan dan dirancang dengan maklum balas dan pendapat daripada pesakit dan keluarga. Kaji selidik kesedaran orang ramai adalah bahagian ketiga dalam laporan ini dan berfungsi untuk memberikan kefahaman tentang kesedaran umum terhadap penjagaan paliatif, serta gambaran tentang pengalaman menghidap penyakit kronik, penjagaan akhir hayat serta jenis rawatan yang mereka inginkan.

Tujuan kaji selidik ini adalah untuk melihat trend arah aliran dalam peningkatan permintaan dan penyampaian perkhidmatan perkhidmatan penjagaan paliatif, mengenal pasti jurang serta menyediakan asas bagi menentukan kualiti piawaian terhadap perkhidmatan tersebut. Terdapat batasan data bagi kajian ini yang akan dikemukakan agar laporan tersebut dibaca dalam konteks. Walau bagaimanapun, ini adalah langkah pertama untuk memahami keperluan tanggapan dalam penjagaan paliatif komuniti.

Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif

Bahagian penyelidikan ini telah dijalankan oleh Dr. Stephen R. Connor, Ahli Senior Perikatan Penjagaan Paliatif Hospis Sedunia menggunakan kaedah Global Atlas Penjagaan Paliatif di Akhir Hayat, (2014) 9 serta data kematian WHO yang diluluskan WHO. Oleh kerana data kematian penduduk yang berpangkalan di Malaysia tidak boleh didapati, kadar kematian hospital telah digunakan untuk memperolehi pecahan sebab-sebab kematian (CSMFs) dan seterusnya, pecahan ini digunakan untuk menganggar kadar kematian penduduk. Ini adalah satu kaedah yang telah disahkan dan diterbitkan pada tahun 2007, dan dibangunkan oleh penyelidik di Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Ia membolehkan negara-negara yang tidak mempunyai data pendaftaran kematian lengkap untuk menganggarkan sebab-sebab kematian dalam populasi berdasarkan data kematian hospital¹⁰. Senarai kategori penyakit yang memerlukan penjagaan paliatif di EOL ini telah dipilih dan penyakit lazim digunakan sebagai fungsi untuk menentukan jumlah bilangan pesakit yang memerlukan penjagaan paliatif di EOL¹¹

Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif untuk Orang Dewasa

Di Malaysia, apabila kematian berlaku di sesebuah pusat perubatan, sijil kematian (JPN.LM09) berserta punca kematian akan dikeluarkan oleh pengamal perubatan. Walau bagaimanapun, apabila kematian berlaku di luar hospital, laporan dibuat dengan mengambil dokumentasi si mati (pengenalan diri dan perubatan) ke balai polis. Jika tiada sebarang isu yang mencurigakan, permit pendaftaran kematian/pengkebumian (JPN.LM02) di mana punca kematian tidak wajib dinyatakan, akan dikeluarkan. Sekiranya terdapat kecurigaan atau si mati masih dalam usia yang muda, mayat akan dibawa ke hospital di mana pemeriksaan/bedah siasat akan dilakukan sebelum sijil bedah siasat (JPN.LM10) dikeluarkan. Borang JPN, serta dokumen pengenalan diri, akan dibawa ke Jabatan Pendaftaran Negara Jabatan dan jabatan ini yang akan mengeluarkan sijil kematian¹². Dalam data Pendaftaran Kematian, sekiranya punca kematian tidak dinyatakan dengan lengkap, bagi menganggarkan data kematian penduduk (A) dalam **Jadual 1**, CSMFs akan diperolehi daripada data kematian hospital untuk tahun 2012¹³ seperti yang dinyatakan dalam kaedah di atas telah digunakan. Disebabkan tidak semua orang yang maut disebabkan penyakit dalam kategori ini memerlukan penjagaan paliatif, penyakit lazim (B) digunakan sebagai petunjuk untuk keperluan penjagaan paliatif (C).

Jadual 1: Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif Akhir Hayat untuk Orang Dewasa pada tahun 2012 menggunakan Kaedah Diluluskan WHO

Kategori/kumpulan penyakit memerlukan penjagaan paliatif di akhir hayat	Jumlah Kematian Akibat penyakit yang memerlukan penjagaan paliatif di akhir hayat Jumlah (A)	Penyakit Lazim pada akhir hayat (%): B	Pesakit yang memerlukan penjagaan paliatif di akhir hayat Jumlah : C = AXB
KANSER	21,000	84%	17,724
HIV/AIDS	4,800	55%	2,640
PENYAKIT BUKAN MALIGNAN PROGRESIF			
Penyakit Alzheimer & lain-lain demensia	100	47%	47
Penyakit kardiovaskular (Tidak termasuk kematian secara tiba-tiba)	35,443	67%	23,747
Penyakit paru-paru obstruktif kronik	6,800	67%	4,556
Sirosis hati	1,400	34%	476
Kencing manis	4,800	64%	3,072
Pelbagai Sklerosis	0	43%	0
Buah pinggang	2,800	50%	1,400
Parkinson	500	82%	410
Arthritis reumatoid	100	89%	89
Batuk kering	24	90%	21
JUMLAH PENYAKIT BUKAN MALIGNAN PROGRESIF	51,967		33,818
Jumlah Orang Dewasa	77,867		54,182

Daripada jadual di atas, jumlah pesakit dewasa yang memerlukan penjagaan paliatif adalah 5,182. Daripada jumlah ini, HIV / AIDS, kanser dan penyakit tidak malignan progresif masing-masing adalah sebanyak 4.9%, 32.7% dan 62.4%.

Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif untuk Kanak-kanak

Analisis yang sama dilakukan untuk menganggarkan keperluan penjagaan paliatif untuk kanak-kanak. Daripada jadual di bawah, jumlah bilangan kanak-kanak yang memerlukan penjagaan paliatif adalah 2202 (Jadual 2). Daripada jumlah ini, tiada kematian HIV / AIDS, serta kanser dan penyakit tidak malignan progresif dengan peratusan masing-masing sebanyak 14.5% dan 85.5%.

Jadual 2: Anggaran Keperluan Penjagaan Paliatif di Akhir Hayat untuk Kanak-kanak pada tahun 2012 menggunakan Kaedah Diluluskan WHO

Kumpulan/kategori penyakit memerlukan penjagaan paliatif di Akhir hayat	Jumlah Kematian daripada penyakit yang memerlukan penjagaan paliatif di Akhir hayat Jumlah (A)	Penyakit Lazim pada akhir hayat (%): B	Jumlah Kematian daripada penyakit yang memerlukan penjagaan paliatif Di akhir hayat Jumlah C (AxB)
KANSER	400	80%	320
HIV/AIDS	0	80%	0
PENYAKIT BUKAN MALIGNAN PROGRESIF			
Kanak-kanak			
Penyakit Kardiovaskular (tidak termasuk kematian mengejut)	134	67%	90
Sirosis hati	0	67%	0
Kecacatan kelahiran (tidak termasuk kecacatan hati)	1,050	67%	704
Gangguan endokrin, darah dan imun	1,000	67%	670
Meningitis	100	67%	67
Buah pinggang	0	67%	0
Kekurangan zat makanan tenaga protein	0	67%	0
Kondisi otak (tidak termasuk sawan)	100	67%	67
Kondisi neonatal (lihat formula untuk syarat yang dikecualikan)	425	67%	285
Jumlah PENYAKIT BUKAN MALIGNAN PROGRESIF	2,809		1,882
Jumlah Kanak-kanak	3,209		2,202

Secara keseluruhan, anggaran pesakit yang memerlukan penjagaan paliatif bagi tahun 2012 adalah seramai 56,384 orang, dengan kanak-kanak sebanyak 3.91%, dan orang dewasa terdiri daripada 96,09% kes.

Untuk meletakkan data di atas dalam konteks, [Jadual 3](#) menunjukkan data asas penduduk. Pada tahun 2012, jumlah penduduk Malaysia adalah lebih 29 juta orang. Jangka hayat adalah 74.8 tahun (ranking 85), dengan kadar kematian di bawah usia 5 tahun yang rendah 9 ? (ranking 141) dan kadar kematian yang lebih rendah sebanyak 4.7 (ranking 200).

Kadar kematian rendah: kadar jangka hayat menunjukkan populasi yang agak muda, tetapi apabila golongan remaja menjadi semakin dewasa dengan pesata, nisab pergantungan dan kadar kematian akan meningkat dan meletakkan tekanan tinggi ke atas keluarga dan sistem penjagaan kesihatan. Dengan struktur populasi muda seperti yang ditunjukkan dalam Rajah 2, kita mempunyai peluang untuk membangunkan dan merancang perkhidmatan penjagaan paliatif yang boleh menghadapi jangkaan tekanan masa hadapan.

Apabila kedua-dua set data ini diletakkan bersama-sama, bagi tahun 2012, jumlah kematian di Malaysia adalah seramai 136,83514 orang, di mana dari anggaran kami, 81,076 kematian adalah daripada kategori penyakit yang memerlukan penjagaan paliatif. Dan daripada jumlah itu, 56,384 pesakit memerlukan penjagaan paliatif. Ini bersamaan dengan anggaran 6 daripada 10 kematian di Malaysia adalah disebabkan penyakit kronik (malignan dan bukan malignan), dan 4 daripada 10 kematian adalah pesakit yang memerlukan penjagaan paliatif. Ingin ditekankan bahawa dalam analisis ini, andaian kami adalah kesakitan simpton adalah simptom yang paling lazim, digunakan sebagai petunjuk untuk keperluan penjagaan paliatif, manakala pesakit dengan sakit kronik tanpa rasa sakit telah dikecualikan daripada anggaran ini. Di samping itu, angka kematian ini tidak mengambil kira pesakit yang sakit tetapi tidak maut, yang masih boleh mendapat manfaat daripada penjagaan paliatif.

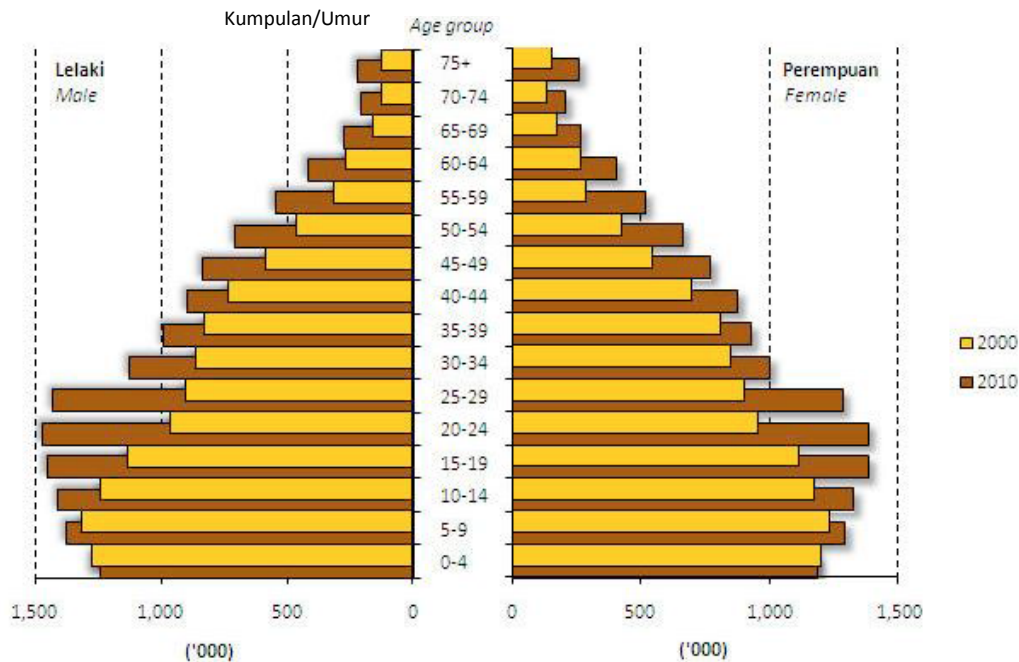
Jadual 3: Penunjuk Asas

Penunjuk Asas (Tahun 2012)	
Jumlah Penduduk	29,239,900
Jumlah Kematian	136,835
Jangka hayat ketika lahir (tahun)	74.8
Ranking Jangka hayat	85
Kadar kematian usia di bawah 5 tahun (bagi setiap 1000 kelahiran yang hidup)	9
Kadar kematian usia di bawah 5 tahun	141
Kadar kematian kasar (bagi setiap 1000 penduduk)	4.7
Kadar kematian	200

- <http://www.worldlifeexpectancy.com/malaysia-population-pyramid>
- Merujuk kepada nisbah bilangan orang di bawah umur 15 tahun dan bilangan orang yang berumur 65 tahun dan ke atas kepada bilangan orang yang berumur 15-64 tahun.
- Kadar dan kedudukan data yang diekstrak daripada <http://www.worldlifeexpectancy.com/malaysia-population-pyramid>. Kedudukan dilakukan untuk kira-kira 200 negara. Semua kedudukan dalam turutan menurun, contohnya angka rendah kedudukan jangka hayat bersamaan jangka hayat lebih lama, dan kedudukan kematian digit yang rendah bersamaan dengan kadar kematian yang tinggi.

Rajah 1: Struktur Penduduk Malaysia, 2000 dan 2010

Carta 8: Bilangan penduduk mengikut jantina dan kumpulan umur, Malaysia, 2000 dan 2010
Chart 8: Number of population by sex and age group, Malaysia, 2000 and 2010



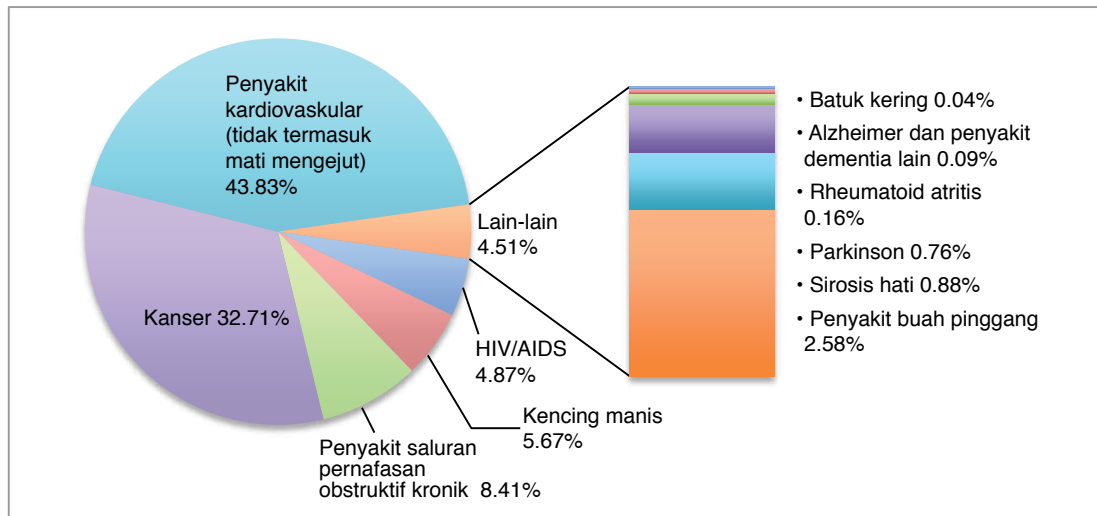
Sumber: <https://www.statistics.gov.my>¹⁵

Malaysia berada di kedudukan ke 38 daripada 80 negara dalam Indeks Kualiti Kematian 2015 yang dikeluarkan oleh Unit Kepintaran Ekonomi. Indeks ini mengukur Asas Persekitaran Penjagaan Kesihatan Akhir Hayat (kedudukan 42 dari 80); Sumber Manusia (kedudukan ke 40/80); Penglibatan Masyarakat (kedudukan 45/80). Ini menunjukkan banyak yang perlu diperbaiki dan dipertingkatkan.

Punca Kematian Orang Dewasa Yang Memerlukan Penjagaan Paliatif di Akhir Hayat

Di Malaysia, anggaran kami menunjukkan bahawa peratusan orang dewasa adalah 96.09% daripada pesakit yang memerlukan penjagaan paliatif di EOL, dengan jumlah kematian sebanyak 54,182 pada tahun 2012. Carta taburan sebab-sebab kematian dalam Rajah 3 menunjukkan bahawa penyakit kardiovaskular adalah penyebab tertinggi iaitu sebanyak 43.8%, kanser 32.7%, penyakit saluran pernafasan obstruktif kronik 8.4%, diabetes mellitus 5.7%, HIV / AIDS 4.9% dan lain-lain penyakit 4.5%, yang terdiri daripada penyakit buah pinggang, sirosis, parkinson, penyakit Rheumatoid, Alzheimer dan batuk kering yang tidak boleh diubati. Ini boleh dikategorikan sebagai penyakit kronik gaya hidup (CDL) atau penyakit degeneratif atau penyakit tidak berjangkit (NCD).

Rajah 3: Punca Kematian Orang Dewasa memerlukan penjagaan paliatif di akhir hayat

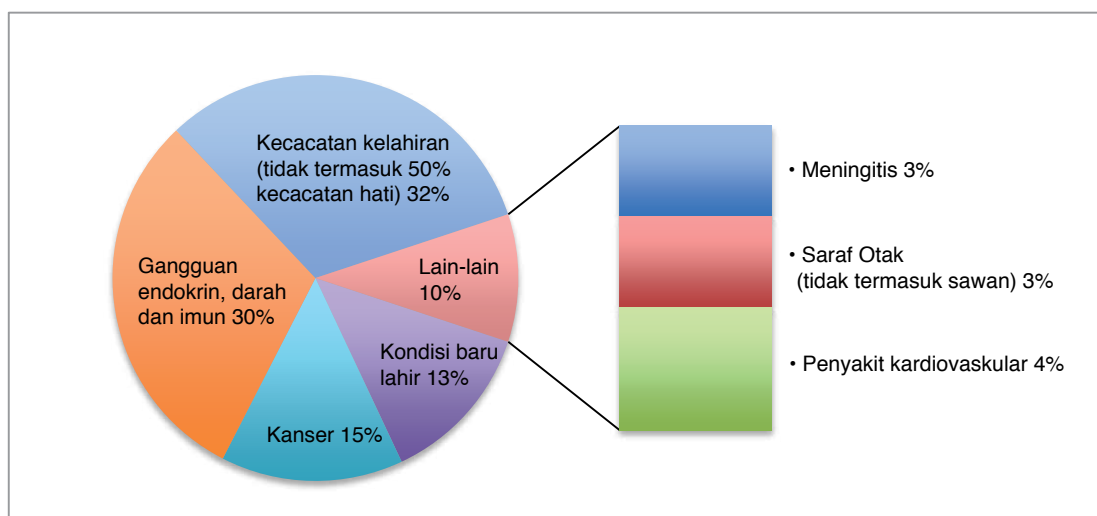


Hospis Malaysia, pada masa ini, menerima lebih 2,000 rujukan setahun. 90% daripada jumlah ini adalah terdiri daripada pesakit kanser, hanya 10% adalah pesakit bukan kanser. Bukti telah menunjukkan bahawa penyakit kronik bukan malignan mempunyai simptom beban yang signifikan, yang mana akan mendapat manfaat daripada penjagaan paliatif, dan pendekatan penjagaan adalah sama.

Punca Kematian Kanak-Kanak yang memerlukan penjagaan paliatif di Akhir Hayat

Bilangan kanak-kanak yang memerlukan penjagaan paliatif adalah dianggarkan sebanyak 2,202 orang atau 3.91% daripada jumlah keseluruhan yang mendapat khidmat penjagaan paliatif. Punca kematian amat berbeza daripada orang dewasa; dengan sebab utamanya adalah anomali congenital, penyakit berketurunan, keadaan neonatal, dan punca daripada kanser serta penyakit berjangkit adalah kurang. Rajah 4 adalah carta pai taburan yang menunjukkan punca kematian.

Rajah 4: Punca Kematian Kanak-Kanak yang memerlukan penjagaan paliatif di Akhir Hayat



Seperti definisi WHO, penjagaan kanak-kanak dengan penyakit yang mengancam nyawa haruslah ditumpukan kepada penjagaan sepenuhnya bagi fizikal, minda dan semangat kanak-kanak sebaik sahaja mereka didiagnosis. Penjagaan paliatif untuk kanak-kanak perlu dimulakan dari awal, dan bukan sahaja memberi tumpuan untuk mengawal simptom, malah mengurangkan, secara aktif, keadaan yang menyebabkan penderitaan dan membatasi kenikmatan hidup. Profil penyakit dan pendekatan penjagaan yang berbeza menunjukkan bahawa piawaian bagi kanak-kanak perlu dikaji semula dan ditakrifkan secara berasingan¹⁶.

Data ini menunjukkan keperluan untuk penjagaan paliatif di negara ini, dengan anggaran lebih 56,000 kes penjagaan paliatif setiap tahun dan jumlah ini semakin meningkat. Kira-kira dua pertiga daripada anggaran ini adalah disebabkan oleh penyakit-penyakit tidak berjangkit, manakala satu pertiga adalah berpunca daripada kanser. Ini mencerminkan corak di kebanyakan negara di seluruh dunia di mana penjagaan paliatif bermula dengan kanser tetapi telah diperluaskan dengan merangkumi semua penyakit yang mengancam nyawa. Namun di Malaysia, rujukan doktor bagi pesakit yang menghidap penyakit bukan malignan yang memerlukan penjagaan paliatif masih rendah. Hospis Malaysia mendapati lebih kurang 90% adalah kes berkaitan kanser dan hanya 10% bukan kanser. Di samping itu, Malaysia berada pada kedudukan yang rendah dalam Indeks Kualiti Kematian 2015¹⁷ yang menunjukkan bahawa banyak yang perlu dipertingkatkan dalam penjagaan akhir hayat. Walaupun anggaran untuk kanak-kanak yang memerlukan penjagaan paliatif adalah kecil, iaitu sebanyak 3.91% daripada jumlah keseluruhan, keperluannya adalah berbeza dan lebih kompleks, di mana penjagaan paliatif diperlukan sebelum, semasa dan selepas rawatan.

Gambaran Keseluruhan Ciri-ciri Penyedia Perkhidmatan

Pemetaan Perkhidmatan Penjagaan Paliatif

Di dalam penerbitan 'Mapping levels of palliative care development: A global update

(2013)18', Lynch T, Connor S, Clark D. menerbitkan kaedah untuk memetakan pembangunan penjagaan paliatif bagi negara berbeza berdasarkan 4 kumpulan tipologi, iaitu:

"1) Aktiviti penjagaan paliatif-hospis yang tidak diketahui; 2) Kapasiti pembinaan aktiviti

(Tetapi tiada perkhidmatan lagi), 3) Negara-negara dengan peruntukan setempat penjagaan paliatif-hospis, dan 4) Negara-negara di mana aktiviti hospis dan penjagaan paliatif menghampiri integrasi dengan sistem kesihatan yang lebih luas."

Dalam penemuan yang terkini, ini telah dikecilkan mengikut sub-kategori seperti yang ditunjukkan dalam Jadual 4, dengan Malaysia jatuh ke Kumpulan 4a, Integrasi Awal, di kalangan negara-negara seperti Chile, China, Costa Rica, Denmark, Finland, Hungary, Israel,

Kenya, Luxemburg, Macau, Malawi, Mongolia, Belanda, New Zealand dan Puerto Rico.

Jadual 1: Pengkategorian Tahap Pembangunan Penjagaan Paliatif berdasarkan Negara, 2011 oleh Persatuan Penjagaan Paliatif Sedunia (WPCA) (N = 234)

Kumpulan	Ciri-ciri
Kumpulan 1 Aktiviti tidak diketahui N = 75 (32%)	Walaupun kami tidak dapat mengenal pasti apa-apa aktiviti penjagaan paliatif di kumpulan negara ini, kami mengakui dengan usaha yang terbaik, mungkin terdapat keadaan di mana kami terlepas pandang kerja-kerja penjagaan yang dijalankan.
Kumpulan 2 Pembinaan Kapasiti N = 23 (10%)	Dalam kumpulan ini, terdapat bukti pelbagai inisiatif direka untuk mewujudkan organisasi, tenaga kerja dan dasar kapasiti untuk membangunkan perkhidmatan penjagaan paliatif-hospis, walaupun tiada perkhidmatan rasmi telah ditubuhkan. Aktiviti pembangunan termasuk: menghadiri, atau mengatur, persidangan utama; kakitangan menjalani latihan penjagaan paliatif; melobi penggubal dasar dan kementerian kesihatan; dan pembangunan perkhidmatan baru.
Kumpulan 3a Peruntukan Terpencil N = 74 (31.6%)	Kumpulan negara ini mempunyai ciri-ciri: pembangunan aktivis penjagaan paliatif yang goyah dan tidak disokong dengan baik; sumber pembiayaan yang bergantung kepada penderma; bekalan morfin yang terhad; dan sebilangan kecil perkhidmatan penjagaan paliatif-hospis yang berpusat di rumah dan agak terhad untuk menampung populasi penduduk.
Kumpulan 3b Peruntukan Am Kumpulan negara ini mempunyai ciri-ciri: pembangunan	aktivisme penjagaan paliatif di beberapa lokasi dengan sokongan rakyat tempatan di kawasan-kawasan berkenaan; pelbagai sumber pembiayaan; bekalan morfin yang cukup; beberapa perkhidmatan penjagaan paliatif-hospis daripada komuniti pembekal yang bebas daripada sistem, penjagaan kesihatan; dan penyediaan beberapa inisiatif latihan dan pendidikan oleh organisasi hospis.

Kumpulan	Ciri-ciri
Kumpulan 4a Integrasi Awal N = 25 (10.7%)	Negara-negara di mana perkhidmatan penjagaan paliatif-hospis adalah pada peringkat integrasi awal memasuki penyediaan perkhidmatan arus perdana. Kumpulan negara ini mempunyai ciri-ciri : pembangunan lebih ramai aktivis penjagaan paliatif di beberapa lokasi; pelbagai jenis perkhidmatan dan pembekal penjagaan paliatif; kesedaran penjagaan paliatif di pihak pengamal kesihatan profesional dan komuniti tempatan; bekalan morfin dan sesetengah ubat melegakan kesakitan lain yang cukup; polisi penjagaan paliatif dengan impak terhad; latihan dan inisiatif pendidikan oleh pelbagai organisasi; dan minat terhadap konsep persatuan penjagaan paliatif negara.
Kumpulan 4b Integrasi Maju N = 20 (8.6%)	Negara-negara di mana perkhidmatan penjagaan paliatif-hospis adalah pada peringkat integrasi maju dan bersedia menyertai perkhidmatan arus perdana. Kumpulan Negara ini mempunyai ciri-ciri: pembangunan lebih ramai aktivis penjagaan paliatif di pelbagai lokasi; penyediaan komprehensif semua jenis penjagaan paliatif oleh pelbagai penyedia perkhidmatan; kesedaran luas penjagaan paliatif oleh pengamal kesihatan profesional, komuniti tempatan dan masyarakat secara umum; bekalan morfin dan ubat melegakan kesakitan lain yang banyak; polisi dasar kesan penjagaan paliatif berimpak tinggi; khususnya kepada dasar kesihatan awam; pembangunan pusat-pusat pendidikan yang diiktiraf; pautan dengan universiti ; dan kewujudan persatuan penjagaan paliatif negara.

Sumber : Global Atlas Palliative Care, halaman 35-40

Pemetaan sistem topografi yang sama telah digunakan untuk merancang dan memantau pembangunan standard perkhidmatan penjagaan paliatif di sesebuah kawasan atau negara. Satu contoh adalah melihat taraf penjagaan paliatif, tepat pada masanya. Dalam laporan UK bertajuk Commissioning Guidance for Specialist Palliative Care: Helping to deliver commissioning objectives, Dec 20129, pemerhatian telah dibuat bahawa penjagaan paliatif khusus berpotensi meningkatkan hasil positif kepada pesakit dan penjaga, dan mengurangkan kos penjagaan kesihatan dengan mengurangkan kemasukan yang tidak dirancang ke hospital pada akhir hayat. Ia memetik hasil kajian sebelumnya, menunjukkan bahawa kemasukan ke hospital yang tidak dirancang, menerima respons servis lebih dari 24 jam, menerima konsultasi dan ubat-ubatan tidak tepat pada masanya, dan kekurangan akses segera kepada perkhidmatan dalam masyarakat. Berdasarkan garis panduan ini, pemetaan dilakukan di London kepada lebih 50 PCS (hospital, hospis dan komuniti) dan hasil kajian yang diterbitkan dalam laporan yang bertajuk Kajian peruntukan Penjagaan Paliatif Specialist dan akses di seluruh London, Sept 201520. Bagi menangani standard akses yang tepat pada masanya, perkhidmatan dipersoalkan, jika mereka disediakan lawatan secara bersemuka daripada 9 pagi hingga 5 petang, 7 hari seminggu, dan khidmat nasihat melalui telefon 24 jam sehari 7 hari seminggu, dan data dipetakan, dipantau dan dikaji semula terhadap tahap kakitangan, demografi, dan organisasi kesihatan awam dalam usaha untuk membangunkan, menyediakan dana dan menilai perkhidmatan yang kos efektif.

Penentuan Tahap Perkhidmatan Penjagaan Paliatif (PCS) di Malaysia

Dengan menggunakan kaedah ini, kami telah melihat data yang tersedia dan membuat satu sistem topografi yang relevan untuk latihan pemetaan di Malaysia, berdasarkan beban kes, tahap kakitangan, perkhidmatan yang ditawarkan termasuk akses kepada ubat tahan sakit, serta sumber pembiayaan. Tipologi seperti yang dinyatakan dalam **Jadual 5** telah disesuaikan daripada Dokumen Standard oleh Persatuan Penjagaan Paliatif Afrika21, tetapi mengambil kira jenis perkhidmatan organisasi tidak berasaskan keuntungan (NPO) di Malaysia, yang menyediakan perkhidmatan percuma dan beroperasi dalam kekangan bagi keupayaan mereka untuk mengumpul dana.

Jadual 5: Tipologi digunakan untuk Pemetaan Perkhidmatan Penjagaan Paliatif di Malaysia

Diskripsi	Keperluan Keupayaan	Keperluan Sumber
<p>Tahap Penjagaan Sukarela / Sosial (0)</p> <p>Tahap ini mewakili penjagaan sosial / penjagaan di rumah oleh sukarelawan. Khidmat jururawat perubatan boleh disediakan oleh jururawat atau doktor sukarelawan tetapi perkhidmatan tidak dapat diakses dengan kerap dan tiada keseragaman.</p> <p>Ia menyediakan khidmat penjagaan sokongan dan bergantung pada rujukan kepada tahap yang lebih tinggi untuk perubatan dan atau penjagaan paliatif</p> <p>Contoh perkhidmatan : Pertubuhan tidak bermotifkan keuntungan,</p>	<p>Penjagaan sokongan Termasuk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • pengambilan & pemantauan tanda-tanda penting • membantu dengan pergerakan dan pemindahan pesakit • mengingatkan pesakit atau penjaga tentang ubat-ubatan, tidak mentadbir ubat-ubatan • membantu dengan peralatan seperti oksigen konsentrator, kerusi roda , pejalan kaki • menukar ostomi dan tiub kencing • membantu dengan tugas mengemas rumah • memantau perubahan pesakit dan merujuk ke tempat yang sewajarnya 	<p>Sumber Manusia Kebanyakannya terdiri daripada sukarelawan. Sukarelawan boleh datang dari kalangan doktor, jururawat atau orang biasa</p> <p>Tiada seliaan jururawat atau Doktor secara sepenuh masa. Pengawasan klinikal disediakan pada tahap lain.</p> <p>Pembiayaan dari satu sumber tunggal, Walau bagaimanapun kerana terdapat sukarelawan, Maka ia tidak bergantung sepenuhnya kepada pembiayaan.</p>

Diskripsi	Keperluan Keupayaan	Keperluan Sumber
<p>Tahap rendah / Penjagaan Asas (1) Tahap ini mewakili pakej minimum penjagaan kejururawatan disediakan oleh bantuan jururawat.</p> <p>Ia menyediakan kedua-dua penjagaan sokongan dan penjagaan kejururawatan asas serta bergantung kepada rujukan kepada tahap yang lebih tinggi untuk perubatan dan atau penjagaan paliatif. Rujukan pesakit masih sedikit kemungkinan besar kerana perkhidmatan atau kesedaran yang terhad. Contoh perkhidmatan terkini:</p> <p>Komuniti tidak bermotifkan keuntungan, berlandaskan kepercayaan dan NGO.</p>	<p>Penjagaan sokongan (seperti Di atas) ditambah dengan penjagaan kejururawatan asas termasuk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • merawat luka • memberi suntikan • mengurus ubat-ubatan • menukar tiub • melatih penjaga <p>Ketersediaan adalah: langkah 1 pengurusan kesakitan WHO (berdasarkan lebih kurang non-opioid yang membantu), Aras 2 & 3 tahap pengurusan kesakitan disediakan dengan kerjasama peringkat penjagaan yang lebih tinggi</p>	<p>Pasukan kecil jururawat yang telah menjalani kursus orientasi penjagaan paliatif</p> <p>Pengawasan klinikal oleh doktor penjagaan paliatif Separuh masa.</p> <p>Pembiayaan - sumber dana yang kukuh diperlukan untuk menampung bayaran kakitangan</p>
<p>Tahap Pertengahan/ Sederhana (2)</p> <p>Pada peringkat ini, perkhidmatan ini menawarkan pakej minimum penjagaan paliatif dan dipantau doktor sepenuh masa yang membolehkan khidmat diberikan dengan lebih kepada lebih ramai pesakit dengan lebih kerap lagi.</p> <p>Ianya telah mewujudkan kolaborasi di antara penyedia perkhidmatan termasuklah doktor yang boleh dirujuk.</p> <p>Bekalan ubat tahan sakit Tahap 2 yang berterusan</p> <p>Contoh perkhidmatan:</p> <p>Komuniti tidak bermotifkan keuntungan, berdasarkan kepercayaan dan NGO</p>	<p>Sama seperti di atas</p> <p>Tahap ini memberikan akses tetap kepada perubatan dan penjagaan kejururawatan, juga menyediakan sokongan psikososial dan input berkenaan kerohanian.</p> <p>Bekalan ubat tahan sakit Tahap 2 yang berterusan</p> <p>(opioid untuk kesakitan ringan dan sederhana, +/-bukan-opioid, +/-adjuvant).</p> <p>Ia juga telah membina dan menyimpan rangkaian rujukan.</p>	<p>Satu pasukan kakitangan mahir dalam pelbagai bidang, diselia oleh doktor sepenuh masa yang terlatih dalam penjagaan paliatif. Jururawat telah menjalani kursus asas paliatif.</p> <p>Pembiayaan - dana yang kukuh dari pelbagai sumber</p>

Diskripsi	Keperluan Keupayaan	Keperluan Sumber
<p>Tahap Tinggi/Pakar (3)</p> <p>Tahap ini menawarkan perkhidmatan penjagaan paliatif dan memiliki pasukan yang mahir dalam pelbagai bidang serta terlatih. Ia memberikan kesemua elemen-elemen di atas dengan penambahan:</p> <ul style="list-style-type: none"> • bekalan ubat tahan sakit Peringkat 3 yang berterusan. • Sijil atau Ijazah berhubung tahap penjagaan paliatif diwakili oleh pasukan • Kewujudan radiasi paliatif dan atau kimoterapi paliatif atau rujukan prosedur yang jelas untuk akses kepada rawatan sedemikian. • Contoh perkhidmatan: pusat perkhidmatan pakar paliatif, unit atau pasukan perkhidmatan paliatif berpangkalan di hospital. 	<p>Keperluan sama seperti di atas. Ia memiliki bekalan ubat tahan sakit Peringkat 3 yang berterusan. (opioid untuk kesakitan sederhana kepada tahap tinggi, +/-non-opioid, +/-adjuvant).</p> <p>Menerima dan menguruskan rujukan daripada tahap 1 dan 2, dengan dokumentasi yang jelas mengenai pengurusan rujukan tersebut, juga boleh membuat rujukan kembali ke tahap 1 & 2 untuk penjagaan bersama yang berterusan.</p> <p>Mempunyai pautan formal dengan tahap penyedia perkhidmatan tahap 1 & 2 dan menyediakan sokongan perunding, latihan dan bimbingan kepada mereka.</p> <p>Penyeliaan profesional yang tersusun yang berterusan untuk komuniti penyedia penjagaan.</p> <p>Terdapat juga - prosedur yang didokumenkan untuk susulan berkenaan kepatuhan kepada ubat-ubatan</p>	<p>Pasukan dari pelbagai bidang yang mahir dan terlatih serta berpengalaman di dalam perkhidmatan penjagaan paliatif. Kakitangan terdiri dari kalangan doktor, jururawat, ahli farmasi, ahli fisioterapi, pakar perkhidmatan sosial dan sebagainya. Satu kumpulan profesional bekerjasama dengan penyedia khidmat penjagaan terlatih menerusi proses tersusun.</p> <p>Pembiayaan - dana dari pelbagai sumber</p>

Tipologi di atas tidak mengambil kira perkhidmatan lain termasuk perkhidmatan pesakit dalaman dan luar, penjagaan harian, pinjaman peralatan, atau penyediaan program latihan penjagaan paliatif dan atau program kesedaran awam yang boleh ditawarkan PCSS .

Latar belakang Komuniti Perkhidmatan Penjagaan Paliatif di Malaysia

Sehingga kini, kami telah mengenal pasti 26 PCS komuniti di Malaysia, di mana semuanya menyediakan perkhidmatan secara percuma. Bagi memahami organisasi-organisasi ini dengan lebih baik, kami melihat perkhidmatan ini sebagai satu organisasi amal bukan bermotifkan keuntungan yang berdaftar dengan Pendaftar Pertubuhan (ROS), atau Pendaftar Syarikat (ROC). Di sebabkan ini, ia terikat dengan peraturan di bawah Akta Pertubuhan 1966, atau Akta Syarikat 196.

Secara ringkasnya, komuniti adalah kelab, syarikat, kerjasama atau persatuan yang berasaskan keahlian serta sukarela yang mempunyai tujuh orang ahli atau lebih. Ia biasanya bermula dengan sekumpulan individu mentakrifkan objektif masyarakat, sama ada untuk memberikan perkhidmatan biasa atau kemudahan kepada ahli-ahli, dan atau perkhidmatan kebajikan tertentu dan kemudahan kepada orang ramai. Satu perlembagaan atau peraturan operasi dibentuk untuk memenuhinya

Objektif dan urusan pengambilan pekerja bagi komuniti yang mendaftar sebelum keahlian (yuran) atau sukarelawan (kebiasaannya percuma).

Kakitangan ini boleh ditugaskan untuk menguruskan komuniti atau masyarakat dan menyediakan perkhidmatan tersebut. Dana boleh diraih daripada langganan, keahlian, derma dan atau geran. Contohnya, Persatuan atau Pertubuhan hospis, atau Persatuan Paliatif yang mempunyai kaitan dengan hospital-hospital di bawah Kementerian Kesihatan. Doktor serta jururawat hospital sering menjadi ahli/sukarelawan, namun ada sesetengah daripadanya yang tidak mempunyai kakitangan dan ini mengehendakkan skop perkhidmatan komuniti. Contoh lain adalah Persatuan Kanser, yang telah dimulakan oleh para doktor untuk meningkatkan kesedaran awam, serta mencegah dan mengawal kanser. Dengan perkembangan masa, Persatuan Kanser ini membangunkan dan menambah program hospis komuniti, seperti dalam kes NCSM Pulau Pinang, yang telah berkembang secukupnya untuk aktiviti-aktivitinya dipindahkannya ke Persatuan Hospis Pulau Pinang (2010). Masyarakat ini juga boleh ditadbir oleh sukarelawan atau kakitangan pentadbiran dan klinikal sepenuh masa.

Perkhidmatan tidak bermotifkan keuntungan yang berdaftar di bawah ROC adalah tidak berasaskan keahlian, namun mereka sering melatih sukarelawan untuk memberi perkhidmatan sokongan. Dalam laporan ini, kita akan merujuk kepada entiti ini sebagai NGO dan bukannya syarikat, yang berasaskan perkhidmatan mahupun agama dan memperoleh pembiayaan daripada sumbangan, aktiviti meraih dana dan geran. Jika badan amal ini mempunyai khazanah kewangan yang besar, mereka boleh memohon untuk menjadi Perbadanan Amanah di bawah Akta Syarikat Amanah 1949 di mana pendapatan boleh dikecualikan daripada cukai. Contoh syarikat yang berasaskan agama kepercayaan adalah Syarikat Pure Lotus Hospice of Compassion, dan berasaskan perkhidmatan adalah Kasih Hospice yang disokong oleh Kasih Foundation & Hospis Malaysia.

Semua perkhidmatan kesihatan bukan kerajaan, sama ada masyarakat atau syarikat-syarikat, dikawal selia oleh Akta Kemudahan dan Perkhidmatan Jagaan Kesihatan Swasta 1998, maka standard operasi perlu mematuhi Akta ini dan juga Akta-Akta yang dinyatakan di atas .

Laporan ini walau bagaimanapun, akan lebih fokus kepada tahap perkhidmatan yang disediakan.

Tahap Pemetaan Pembangunan Penjagaan Paliatif di Malaysia

Data mengenai PCS diperoleh daripada tiga sumber, iaitu:

1. Buku program Kongres Hospis Malaysia Ke-9 (2010) yang disusun oleh Majlis Hospis Malaysia²² dilengkapi banci dan perkhidmatan data untuk Y2009 oleh perkhidmatan yang mengambil bahagian (n = 15).
2. Lebih banyak maklumat berkenaan komuniti PCS telah diperolehi daripada kajian soal selidik yang dijalankan oleh Hospis Malaysia. Sebanyak 25 khidmat komuniti telah dikenal pasti, 17 daripadanya memberi maklum balas kepada kajian.
3. Carian di web dan internet memberikan maklumat tambahan mengenai perkhidmatan ini.

Maklumat bagi setiap perkhidmatan telah dijadualkan dan ciri-ciri disemak semula untuk menetapkan tahap pembangunan seperti yang dinyatakan dalam tipologi Jadual 5.

Oleh kerana data yang dikumpul adalah terhad, Jadual 6 menunjukkan senarai bilangan mengikut tahap pembangunan PCS. Perkhidmatan ini dipetakan menggunakan batchgeo¹, suatu laman permohonan dalam talian untuk memberi idea mengenai tahap dan pengagihan perkhidmatan.

1 <http://batchgeo.com>

Jadual 6: Bilangan PCS di Malaysia berdasarkan Tahap Pembangunan (N = 26)

Tahap Pembangunan	Bilangan PCS di Malaysia (total n=26)
Tahap 0 Sukarela/Tahap Penjagaan Sosial	7
Tahap 1 Rendah/ Tahap Penjagaan tahap Asas	4
Tahap 2 Sederhana/Tahap Perantara Pakej minimum untuk penjagaan paliatif	4
Tahap 3 (n=4) Tinggi/Tahap pakar	5
Tiada maklumat (n=6)	6

Klasifikasi ini dibuat dengan data yang terhad dan kami akui ianya mungkin kurang tepat. Secara khususnya, kami tidak dapat memastikan beban kes sepenuhnya, keupayaan proses dalaman dan keupayaan preskripsi/pendispensan ubat serta sumber yang disediakan. Kami telah cuba untuk mengkategorikan tahap dan pendedaran PCSs dan hanya terdapat di KL, Pulau Pinang dan Sandakan mempunyai perkhidmatan tahap tinggi.

Terdapat 18 perkhidmatan di Semenanjung Malaysia yang ditunjukkan dalam peta pada [Rajah 5](#) dengan dua kelompok kecil perkhidmatan di Pulau Pinang (3 perkhidmatan), dan Kuala

Lumpur/Selangor (5 perkhidmatan). Seperti di [Jadual 7](#), negeri-negeri/Wilayah Persekutuan ini mempunyai kepadatan penduduk yang lebih tinggi, lantas membolehkan jangkauan yang lebih baik dan cekap oleh komuniti perkhidmatan hospis, dan juga di mana perkhidmatan peringkat tinggi boleh didapati. Semua perkhidmatan kerajaan yang lain pada masa ini berada di Tahap 1. Tahap pertama atau asas tanpa pengawasan sepenuh masa oleh doktor, serta Tahap 2 iaitu tahap sederhana dengan pengawasan oleh seorang doktor sepenuh masa.

Di Malaysia Timur, terdapat 8 perkhidmatan yang terletak di bandar-bandar utama. Oleh kerana terdapat banyak lokasi tanah yang besar, adalah lebih penting untuk pengamal kesihatan mendapatkan latihan dalam dalam penjagaan paliatif.

Rajah 5: Pemetaan Lokasi PCS di Malaysia Barat (n = 18) dan Malaysia Timur(n = 8)



Malaysia Barat

Johor	
Johor Bahru	2
Kedah	
Alor Setar	1
Kelantan	
Kota Bharu	1
Terengganu	
Kuala Terengganu	1
Melaka	
Melaka	1
Negeri Sembilan	
Seremban	1

Pahang

Kuantan	1
Pulau Pinang	
Georgetown	3
Perak	
Ipoh	1
Taiping	1
Selangor	
Klang	1
Petaling Jaya	3
Kuala Lumpur	
Lembah Kelang	1

Malaysia Timur

Sabah	
Kota Kinabalu	2
Keningau	1
Sandakan	1
Tawau	1
Sarawak	
Kuching	2
Miri	1

Jadual 7: Hospis , Penduduk, Kepadatan Penduduk dan Anggaran Bilangan Pesakit yang memerlukan penjagaan paliatif di setiap Negeri / Wilayah Persekutuan di Malaysia

Negeri/ Wilayah Persekutuan	Penduduk (Y2010)	Kepadatan Penduduk (penduduk/ km2)(Y2010)	Anggaran bilangan pesakit baru memerlukan penjagaan paliatif untuk Y2010 (n=56,384)	Anggaran bilangan pesakit yang dirujuk ke komuniti hospis Y2009
Wilayah Persekutuan Kuala Lumpur	1,627,172	6,891	3,315	2,392
Selangor	5,411,324	670	11,023	Dimasukkan dalam anggaran Wilayah Persekutuan K.L.
Wilayah Persekutuan Putrajaya	67,964	1,400	138	Dimasukkan dalam anggaran Wilayah Persekutuan K.L.
Wilayah Persekutuan Labuan	86,908	950	177	0
Johor	3,348,283	174	6,821	288
Kedah	1,890,098	199	3,850	151
Kelantan	1,459,994	97	2,974	128
Melaka	788,706	470	1,607	266
Negeri Sembilan	997,071	150	2,031	112
Pahang	1,443,365	40	1,940	N/A
Pulau Pinang	1,520,143	1,500	3,097	639
Perak	2,258,428	110	4,600	261
Perlis	227,025	280	462	0
Sabah	3,117,405	42	6,350	370
Sarawak	2,420,009	19	4,930	91
Terengganu	1,015,776	69	2,069	N/A
Total			56,384	4,698

Sumber: https://en.wikipedia.org/wiki/Demographics_of_Malaysia#Population_distribution_by_states_and_territories;
https://en.wikipedia.org/wiki/List_of_Malaysian_states_by_GDP 9th Malaysian Hospice Congress, Communication for Better Care 7th-9th May 2010

Dalam ruangan 4 di atas, sebagai tanda bagi perkhidmatan yang diperlukan di setiap negeri/WP, kami menyediakan anggaran bilangan kasar tahunan pesakit baru yang memerlukan perkhidmatan penjagaan paliatif dengan menggunakan nisbah penduduk didarab dengan 56,384 pesakit yang merupakan jumlah besar anggaran pesakit yang memerlukan penjagaan paliatif (rujuk [Jadual 1](#))

Kami juga cuba untuk menunjukkan jurang keupayaan antara keperluan dan kapasiti dengan menganggarkan dalam tempoh yang sama, bilangan pesakit yang menerima rawatan paliatif dalam masyarakat (sebagai panduan kapasiti sedia ada, kerana tidak ada data yang sedia untuk pesakit dibawah jagaan unit penjagaan paliatif di hospital) - lajur 5. Didapati bahawa kapasiti sedia ada memenuhi 8.3% daripada keperluan.

Cabaran dan Halangan Pembangunan Komuniti Perkhidmatan Penjagaan Paliatif (PCS)

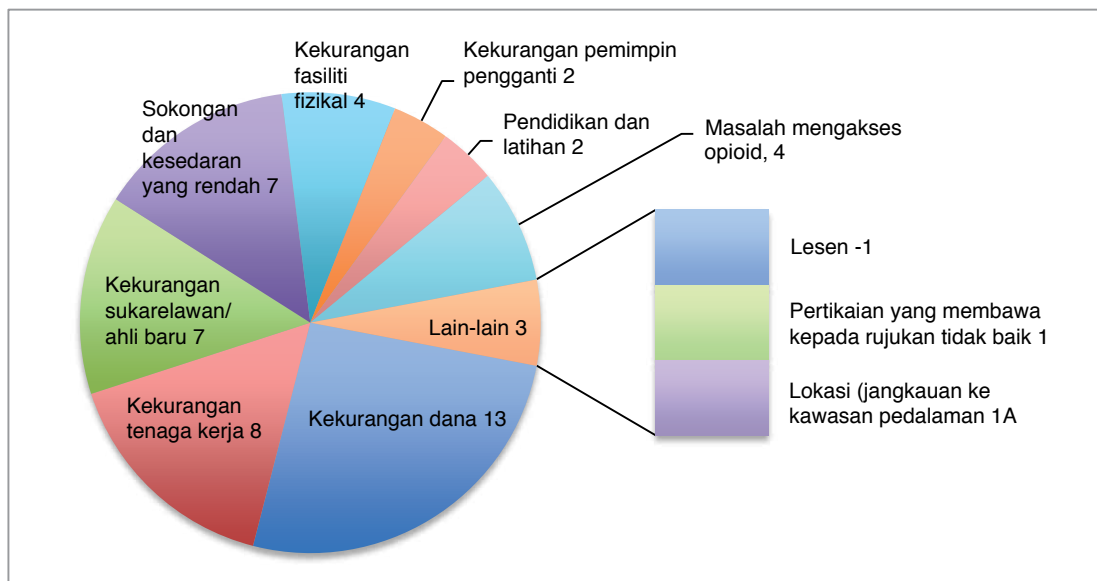
Dalam menetapkan tipologi untuk PCS, kami telah mencuba untuk menggunakan tahap penyediaan perkhidmatan yang telah ditetapkan. Ini adalah untuk menilai tahap peruntukan semasa dan mencadangkan untuk mengetengahkan beberapa piawaian serta menentukan matlamat pembangunan untuk masyarakat PCS. Walau bagaimanapun, terdapat halangan yang besar untuk mewujudkan khidmat masyarakat termasuk ketersediaan sumber, kesedaran pihak berkepentingan, dasar sokongan, struktur organisasi atau sistem yang membolehkan PCS berkembang. Ia tidak termasuk dalam skop laporan ini untuk mengupas halangan tersebut secara terperinci; tetapi kami mengetengahkan beberapa cabaran dan halangan daripada isu-isu yang dikenal pasti oleh PCS dalam data yang dikumpul.

Daripada 26 PCS, kami telah memperoleh data daripada 18 daripada perkhidmatan ini adalah tentang cabaran yang mereka hadapi ketika menjalankan khidmat masyarakat. Cabaran-cabaran ini ditunjukkan dalam [Rajah 6](#) dengan tiga isu utama utama iaitu kekurangan sumber kewangan (72%), kekurangan kakitangan ataupun sukarela dan ahli baru (72%), kesedaran golongan miskin dan sokongan untuk PCS (39%). Empat daripada perkhidmatan menunjukkan masalah mengakses opioid, dan lima yang lain menyatakan bahawa kekurangan kemudahan fizikal (21%) sebagai cabaran.

Tambahan lagi, PCS yang dinyatakan termasuk:

- Masyarakat PCS yang bimbang tentang *“Kekurangan kepimpinan khusus dinamik di masa hadapan”*;
- PCS menunjukkan kekecewaan tentang pendapat dan keutamaan yang berbeza bagi perkembangan perkhidmatan penjagaan paliatif antara organisasi kerajaan dan bukan kerajaan.
- PCS pesakit dalaman mempunyai isu berkaitan kelulusan perlesenan yang lambat;
- Masyarakat PCS mendapati bahawa *“Keperluan berterusan untuk merekrut, melatih dan mengekalkan kakitangan serta sukarelawan”* adalah satu cabaran.
- Perbalahan tentang pengurusan kes yang menyebabkan kekurangan rujukan, dan dengan itu menyebabkan perogram tersebut untuk kekal tidak berkembang.

Rajah 6: Cabaran Dihadapi Komuniti Penjagaan Paliatif (n=18)



Komuniti Penjagaan Paliatif sering mencari dana daripada pelbagai sumber, daripada keahlian & langganan, sumbangan (peribadi & korporat), aktiviti mencari dana, geran (kerajaan & swasta) dan dalam satu kes, daripada sewa premis kepada kedai hospis.

13 Komuniti Penjagaan Paliatif berpendapat bahawa mencari dana adalah satu cabaran, dengan kebimbangan yang wujud daripada *“kemampuan jangka panjang, terutamanya kewangan”*, hingga ke *“tiada bajet untuk membuat bayaran / mengupah”*. Tiga daripada perkhidmatan tersebut kini aktif mencari kakitangan untuk mencari dana.

Terdapat beberapa maklum balas mengenai kekurangan tenaga kerja, termasuk, *“kesukaran untuk mengambil doktor & jururawat yang berkecukupan”*, menghadapi cabaran untuk *“mengekalkan jururawat dan memastikan standard penjagaan yang tinggi”*, *“Kekurangan doktor, jururawat, sukarelawan dan kaunselor yang berkecukupan”*, dan *“sukar untuk menawarkan gaji lumayan yang sepadan dengan kemahiran dan kekurangan calon dengan hak kecekapan serta kebolehan yang betul”*.

Beberapa PCS menyatakan bahawa mereka mengalami kesukaran untuk merekrut sukarelawan kerana *“kerja sukarela tidak begitu menarik”*, dan *“tidak berminat dalam kerja-kerja sukarela”*. Bagi masyarakat yang terikat dengan hospital KKM, maklum balas sukarelawan termasuk *“Lawatan rumah tidak kerap kerana kerja-kerja yang berlebihan, dan kekurangan dana kerana ia bergantung pada KKM”*.

Kebimbangan terhadap kurang kesedaran mengenai penjagaan paliatif diperoleh dari maklum balas berikut: *“Terdapat kekurangan kesedaran umum mengenai penjagaan paliatif dan manfaatnya walaupun di kalangan doktor-doktor pakar di kebanyakan hospital serantau. Akibatnya, pesakit tidak dirujuk pada kami atau hanya dirujuk pada kami pada hari-hari terakhir mereka - dengan itu menafikan pesakit-pesakit ini daripada mendapat faedah maksimum daripada penjagaan paliatif”*, *“kekurangan sokongan dari aliran perubatan utama”*, dan *“kesedaran awam & tahap pendidikan di kalangan profesional tentang perkhidmatan paliatif & hak pesakit untuk penjagaan paliatif”*.

Lima perkhidmatan menunjukkan kekurangan kemudahan fizikal sebagai penghalang kepada perkembangannya, dan setiasa *“mencari dana untuk memulakan pusat jagaan harian dan gedung sumber”, “membeli penumpu Oxygen & peralatan lain-lain”, “mewujudkan OPC, pusat kaunseling, stor perubatan, pusat latihan”, “keperluan pejabat/bangunan sendiri, kenderaan untuk lawatan ke rumah”, dan “kekurangan pusat jagaan harian”.*

Apabila ditanya *“Adakah anda mempunyai masalah mengakses opioid dan ubat-ubatan terkawal yang lain?”* empat daripada perkhidmatan ini berkata ya termasuk kemudahan pesakit dalam, manakala dua belas perkhidmatan berkata tidak, *“pesakit kami semuanya di hospital. Semua ubat-ubatan diberikan oleh pihak hospital”, “setakat ini tidak banyak masalah”; “Kebanyakan pesakit kami mempunyai akses kepada opioid melalui hospital kerajaan.”*

Terdapat halangan besar dalam usaha memetakan status semasa peruntukan bagi penjagaan paliatif dalam kaji selidik ini. Walau bagaimanapun, ini juga menunjukkan bahawa pengagihan perkhidmatan adalah terhad kepada kawasan-kawasan bandar dan dalam banyak kes, ia bergantung pada dan bukannya pengamal penjagaan kesihatan yang terlatih. Satu kajian yang lebih terperinci tentang jenis penjagaan yang ditawarkan akan membantu untuk menentukan garis panduan perancangan kelak. Sumber memang sukar didapati serta terhad dan perubahan tidak mungkin boleh dilakukan tanpa struktur dan pembiayaan. Ini menjadikan ianya lebih kritikal untuk menentukan matlamat pembangunan yang jelas, membentuk rangkaian sokongan perkhidmatan yang berkesan dan mendapatkan sumber. Matlamat akhir mestilah untuk memudahkan pembangunan penjagaan paliatif dan membantu piawaian pelaksanaan.

Kajian Kesedaran Awam Menyokong Model Kesihatan Awam untuk Penjagaan Paliatif

Kami membentangkan hasil kaji selidik yang dijalankan oleh Hospis Malaysia pada tahun 2015 untuk memastikan jangkaan dan persepsi terhadap perkhidmatan penjagaan paliatif. Kaji selidik itu telah disesuaikan daripada “Laporan Way Forward Ukur, Disember 2013” kaji selidik oleh Persatuan Penjagaan Paliatif Hospis Kanada. Hospis Malaysia melantik syarikat penyelidikan untuk menjalankan temu bual dengan orang-orang yang dipilih secara rawak di bandar-bandar dan kawasan-kawasan sub bandar di Lembah Klang, Pulau Pinang, Johor & Pahang mewakili negeri-negeri di utara, tengah, selatan dan timur Semenanjung Malaysia. Sebanyak 600 temu bual selesai dilakukan dan keputusan penuh telah didapati, bagaimanapun dalam laporan ini kami membentangkan versi ringkas berpandukan:

- A. Kesihatan dan tingkah laku mencari penjagaan kesihatan,
- B. Pemikiran dan keutamaan akhir hayat
- C. Pengetahuan, sikap dan harapan terhadap penjagaan paliatif

Objektif iaitu untuk mengenal pasti, keperluan penjagaan dan kesedaran, persepsi dan jangkaan yang lebih mendalam bagi menyediakan data penting untuk perancangan perkhidmatan dan kempen kesedaran awam.

Keputusan Kajian Kesedaran Awam

Ringkasan komposisi demografi responden dalam kajian kami dibentangkan dalam Jadual 8: Profil Demografi Peserta (n = 600). Demografi responden sepadan berkadar kepada etnik, umur dan negeri. Di samping itu, majoriti responden adalah / telah berkahwin (63%), bekerja (75%), dan telah menamatkan pendidikan menengah dan atau pendidikan tinggi (93%).

Jadual 8: Profil Demografi Peserta (n = 600)

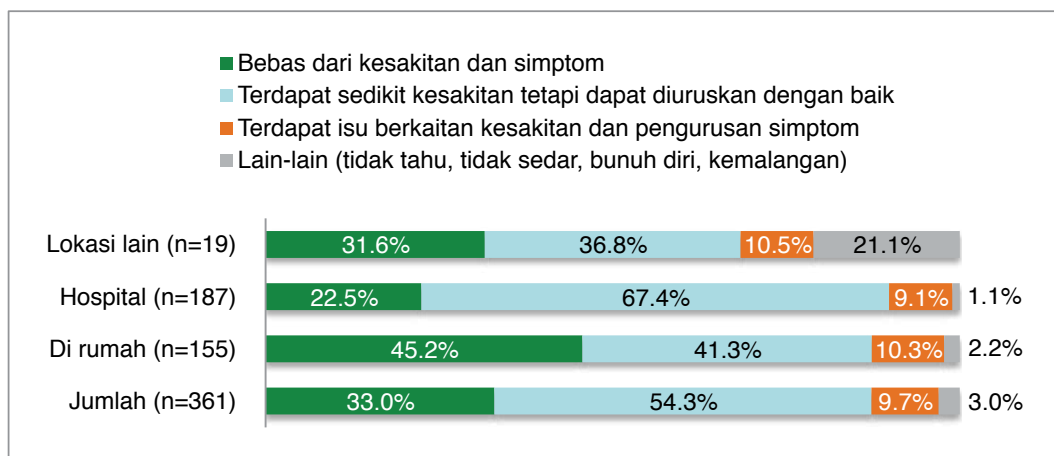
		Nombor	Peratus
Etnik	Cina	195	32.5%
	Melayu	344	57.3%
	India	61	10.2%
Umur	21-34 tahun	271	45.2%
	34-55 tahun	269	44.8%
	56 tahun ke atas	60	10%
Jantina	Lelaki	300	50%
	Perempuan	300	50%
Negeri	Lembah Kelang	319	53.2%
	Pulau Pinang	73	12.2%
	Johor	142	23.7%
	Pahang	66	11%
Lokasi	Bandar	495	82.5%
	Luar Bandar	105	17.5%

A. Status Kesihatan dan Tingkahlaku Pencarian Penjagaan Kesihatan

Kita melihat status kesihatan keluarga dan tingkah laku pencarian kesihatan mereka dan mendapati bahawa sebilangan kecil responden mempunyai doktor persendirian mereka (31.8%). Kaji selidik itu juga menunjukkan bahawa penyakit kronik adalah perkara biasa dalam keluarga (53%), dan dikaitkan dengan bilangan kemasukan ke hospital yang tinggi, dengan 1 daripada 4 responden menghidap penyakit kronik, dan 3 daripada 4 ahli keluarga, telah dimasukkan ke hospital pada tahun yang lalu. Di samping itu, untuk responden yang / telah menjaga ahli keluarga berpenyakit kronik, sebahagian besar (92.6%) terpaksa berhenti kerja. Bagi mereka yang tidak menjaga ahli keluarga, 73.5% menjangkakan akan memainkan peranan menjaga satu atau lebih ahli keluarga mereka pada masa depan.

Dari 600 responden kami, seramai 361 (60%) mengalami kematian keluarga dalam masa 10 tahun yang lalu. Kebanyakan kes kematian berlaku di hospital (51.9%) dan (43.1%) di rumah sementara (5%) kematian di tempat kemalangan ataupun dalam perjalanan ke hospital. Daripada jumlah ini, satu pertiga (33%) daripada responden berpendapat bahawa ahli keluarga mereka mati tanpa merasa sakit atau sebarang simptom, manakala lagi 54.3% lagi merasakan terdapat sedikit kesakitan tetapi ia diurus dengan baik. 1 daripada 10 responden merasakan bahawa terdapat beberapa isu berkaitan dengan kesakitan dan pengurusan simptom. [Rajah 7](#) membandingkan pengalaman akhir hayat di rumah dan di hospital. Kematian di rumah tanpa kesakitan menunjukkan peratus tinggi (45.2%) berbanding hospital (22.5%). Responden lebih cenderung untuk mengatakan bahawa ahli keluarga mereka mengalami kesakitan tetapi ia diurus dengan baik jika kematian berlaku di hospital. Ini adalah disebabkan oleh ahli keluarga mereka yang mengalami kesakitan pada hujung hayat, dan telah ke hospital untuk menguruskan kesakitan tersebut. Isu-isu berkaitan kesakitan dan kawalan simptom di hospital (9.1%) dan rumah (10.3%) menunjukkan tahap yang sama.

Rajah 7: Dengan memikirkan tentang ahli keluarga yang telah meninggal dunia, yang mana satukah antara berikut menggambarkan pengalaman akhir hayat mereka dengan paling tepat? (N = 360)

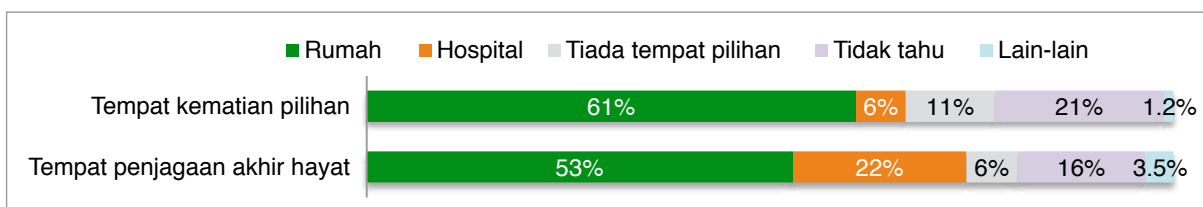


B. Pemikiran dan Keutamaan Berkaitan Akhir Hayat

Lebih daripada separuh responden (56%) pernah memikirkan tentang akhir hayat mereka. Pemikiran ini lebih kerap berlaku pada orang berbangsa Melayu (66.7%) & India (60.2%) dan kurang kerap bagi bangsa Cina (42.1%); ia lebih kerap berlaku dengan peningkatan umur >55 tahun ke atas (66.7%), jika responden berada pada tahap kesihatan yang tidak baik (66.7%) dan jika kedua-dua responden dan ahli keluarga mereka menghadapi penyakit kronik (72.7%).

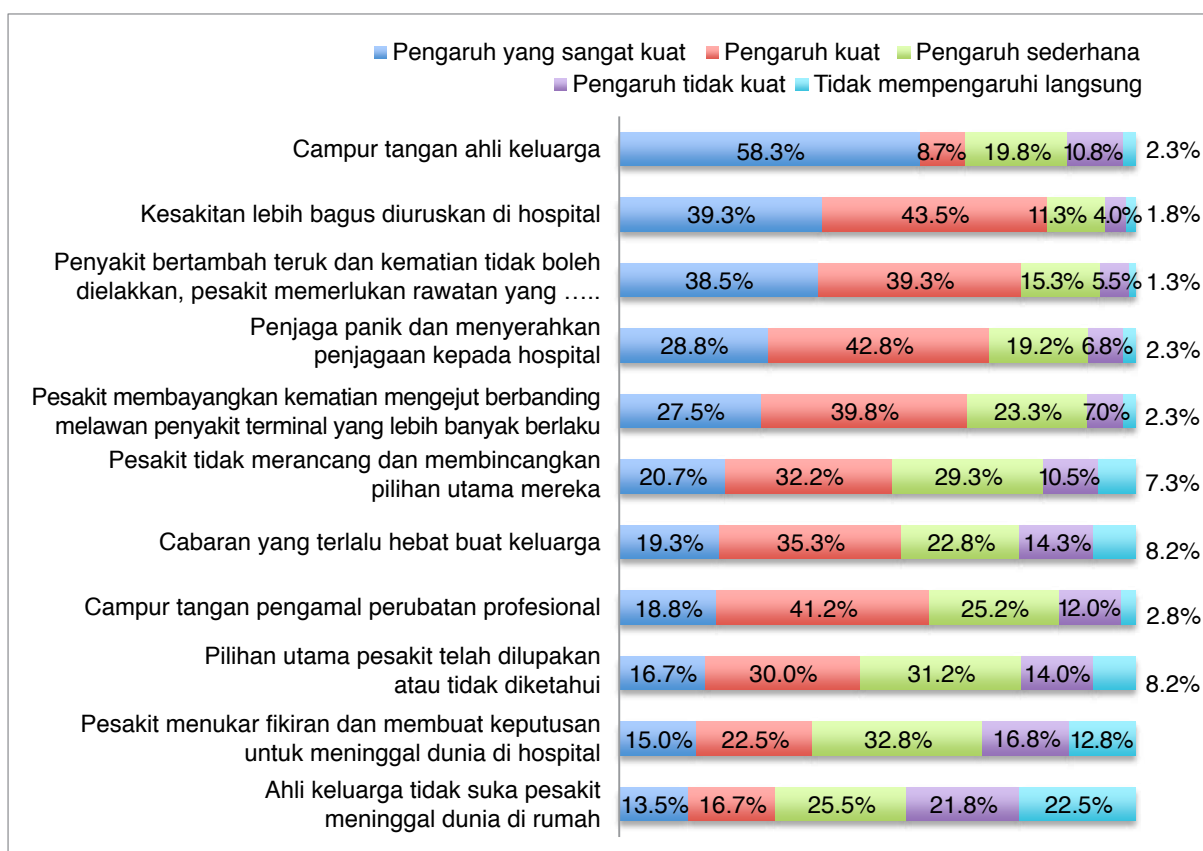
Ketika akhir hayat mereka, majoriti daripada responden lebih gemar menerima sebahagian besar daripada penjagaan di rumah (53%) dan juga untuk meninggal di rumah (61%) (Rajah 8), dan minoriti memilih untuk menerima sebahagian besar penjagaan mereka di hospital (22%) dan jumlah yang lebih kecil memilih untuk meninggal di hospital (6%). Dalam angka itu, ada juga yang memilih Mekah, rumah penjagaan, dan kemudahan penjagaan kesihatan yang lain.

Rajah 8: Tempat pilihan responden untuk meninggal dunia dan di mana mereka mengharapkan penjagaan akhir hayat (n = 600)



Untuk memahami mengapa lebih banyak kematian berlaku di hospital berbanding dengan tempat kematian pilihan iaitu di rumah, responden diminta untuk menilai senarai 11 sebab-sebab yang boleh mempengaruhi mengapa akhirnya orang meninggal di hospital. Rajah 9 di bawah menunjukkan bahawa majoriti responden merasakan bahawa campur tangan oleh keluarga adalah pengaruh yang sangat kuat, kesakitan diuruskan dengan lebih baik di hospital, dan apabila kematian semakin hampir, pesakit memerlukan rawatan yang hanya boleh disediakan di hospital.

Rajah 9: Faktor yang mempengaruhi mengapa kematian berlaku di hospital walaupun pilihan awal adalah untuk meninggal dunia di rumah

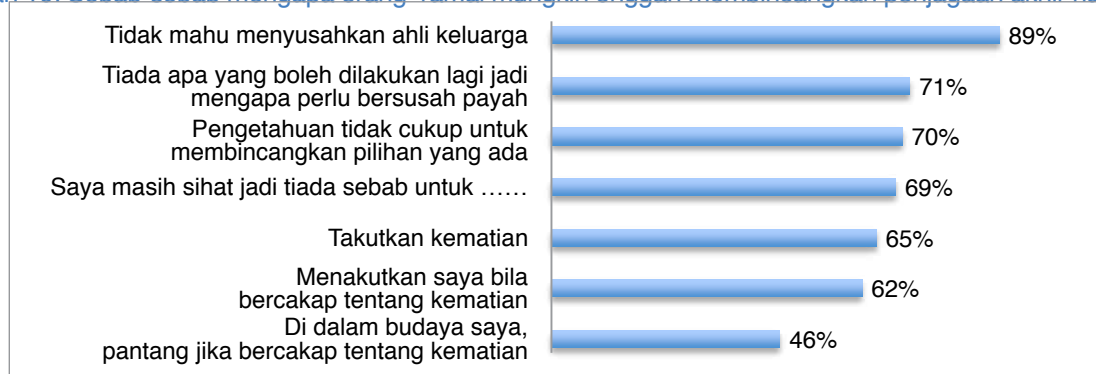


Pilihan untuk Meninggal Dunia di Rumah

Kami bertanya kepada responden jika mereka berpendapat bahawa berbincang dengan seseorang berkenaan keutamaan akhir hayat adalah suatu yang sangat penting dan jika mereka pernah membincangkannya bersama ahli keluarga, doktor, peguam, rakan atau penasihat kewangan tentang perkara tersebut (Rajah 10). Dua pertiga (65.7%) daripada responden berkata bahawa pembincangan bersama seseorang adalah penting manakala satu pertiga (35%) sebenarnya pernah berbincang tentang pilihan akhir hayat mereka terutamanya bersama keluarga (31%) dan rakan-rakan (9%), doktor (3%), penasihat kewangan (1%) dan peguam (0.3%). Data menunjukkan bahawa semakin meningkat usia responden, semakin penting untuk mereka berbincang dengan seseorang berkenaan perkara tersebut.

Secara keseluruhannya, responden kami berpendapat bahawa tiga sebab utama mengapa orang ramai mungkin keberatan untuk membincangkan penjagaan akhir hayat adalah, “tidak mahu menyusahkan ahli keluarga”, “tiada apa yang boleh dilakukan lagi jadi mengapa perlu bersusah payah “dan” pengetahuan tidak cukup untuk membincangkan pilihan yang ada “. Sebab-sebab lain yang diberikan termasuk kematian adalah perkara normal (16), menolak untuk membincangkan perkara itu semasa dalam keadaan sihat (2), ‘pantang’ / petanda buruk untuk bercakap tentang kematian (3), tidak selesa membincangkan tentang kematian (2), tidak berminat untuk bercakap tentang kematian (2), sedar tentang kematian (6), tidak tahu dengan siapa untuk bercakap tentang kematian (1).

Rajah 10: Sebab-sebab mengapa orang ramai mungkin enggan membincangkan penjagaan akhir hayat



C. Pengetahuan, Sikap dan Jangkaan terhadap Penjagaan Paliatif

Dalam seksyen ini, kami mengkaji tahap kesedaran penjagaan hospis paliatif di kalangan rakyat Malaysia. Jangkaan mereka terhadap jenis perkhidmatan, di mana dan kepada siapa ianya ditawarkan. Kami bertanya tentang pengalaman lampau mereka dengan penjagaan paliatif, di mana mereka akan mencari maklumat, dan jika mereka menyokong perkhidmatan seperti ini.

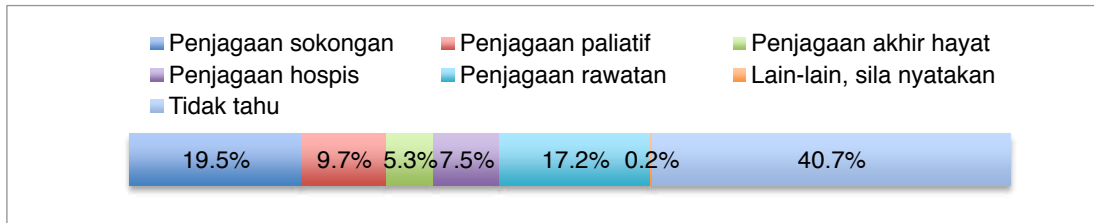
Kami bertanya responden jika mereka tahu:

“Sejenis penjagaan kesihatan untuk melegakan penderitaan dan meningkatkan kualiti hidup pesakit dan keluarga mereka yang tinggal bersama atau meninggal dunia akibat penyakit kronik. “

Satu daripada empat (24.7%) responden berkata ya. Walau bagaimanapun, apabila diberi pelbagai senarai pilihan perkhidmatan penjagaan dan bertanya apa terma yang boleh dikaitkan dengan jenis perkhidmatan ini, **hanya 2 daripada 10 rakyat Malaysia (17.2%) mengenal pastinya sebagai penjagaan hospis (7.5%) atau penjagaan paliatif (9.7%) dengan betul.**

Rajah 11 menunjukkan bahawa majoriti orang ramai tidak sedar atau mungkin keliru dengan terma penjagaan paliatif/hospis.

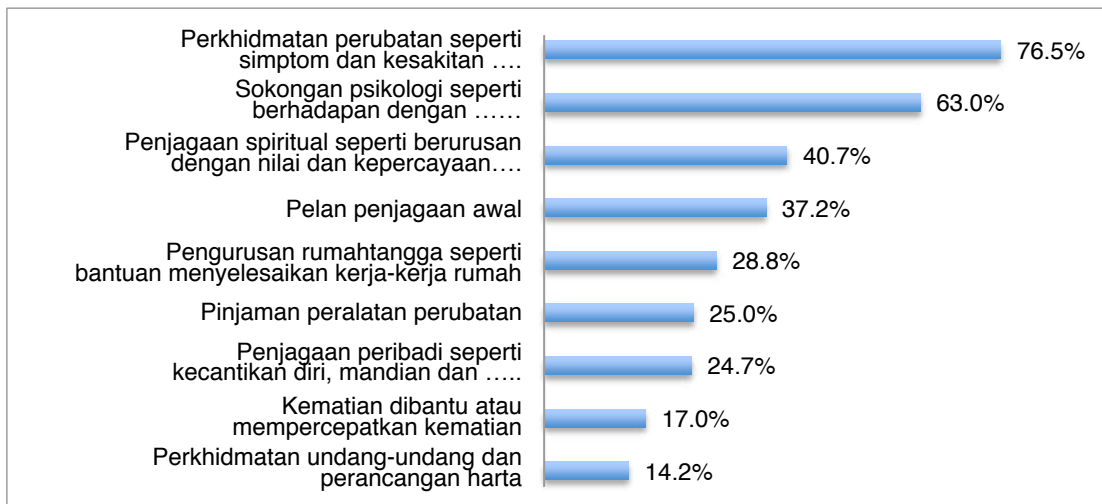
Rajah 11: Apakah terma yang akan anda kaitkan dengan jenis penjagaan ini? (N = 600)



Responden kemudiannya diberikan senarai lokasi dan ditanya sekiranya penjagaan paliatif ditawarkan di lokasi tersebut. Separuh daripada responden (53.1%) berpendapat perkhidmatan ini ditawarkan di hospital kerajaan, 40.3% di hospital swasta, 26.5% di rumah kejururawatan dan 25.5% di rumah. Beberapa responden menyatakan kemudahan lain termasuk pusat komuniti, kawasan perumahan kawasan sub-bandar, institusi agama, kelab amal/masyarakat, hospital bergerak dan hospis.

Responden juga diberi senarai semak perkhidmatan dan diminta untuk mengenal pasti perkhidmatan yang termasuk dalam penjagaan paliatif. Rajah 12 mewakili peratusan responden yang berpendapat bahawa perkhidmatan yang dinyatakan adalah sebahagian daripada penjagaan paliatif. Mendahului senarai adalah perkhidmatan perubatan (77%), sokongan psikologi (63%), penjagaan rohani penjagaan (41%) dan perancangan penjagaan awal (37%) iaitu perkhidmatan yang kini ditawarkan oleh beberapa pusat penjagaan paliatif hospis di Malaysia. Satu peratusan yang lebih kecil daripada responden termasuk perkhidmatan termasuk rumah tangga (29%), penjagaan diri (25%) dan pinjaman peralatan perubatan (25%). Ada juga yang mencadangkan perkhidmatan undang-undang dan perancangan harta (14%) dan kematian dibantu/dipercepatkan (17%) yang bukan sebahagian daripada penjagaan paliatif.

Rajah 12: Berdasarkan pengetahuan anda, yang manakah antara berikut tidak termasuk di dalam penjagaan paliatif? (N = 600)



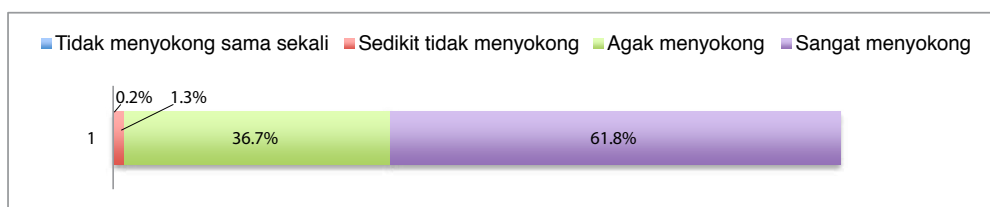
Majoriti responden (63%) menyatakan bahawa penjagaan paliatif perlu disediakan kepada semua pesakit di akhir hayat mereka tanpa mengira penyakit. Hanya (13%) pesakit berkata bahawa ia harus ditawarkan secara eksklusif kepada pesakit menghidap penyakit mengancam nyawa seperti kanser atau HIV / AIDS. Manakala satu perempat daripada responden tidak tahu kepada siapa perkhidmatan ini perlu disediakan.

Apabila responden ditanya di mana mereka mencari maklumat berkenaan perkhidmatan penjagaan paliatif, majoriti menjawab (70%) hospital, 30-40% akan melayari web untuk maklumat, manakala 20-30% mendapatkannya dari perkhidmatan kesihatan masyarakat yang lain seperti doktor keluarga, pusat kesihatan dan jururawat masyarakat. Satu dalam lima akan berkomunikasi dengan rakan-rakan dan ahli keluarga, manakala peratusan kecil berunding dengan rumah penjagaan (14%) atau ahli farmasi (7%). Kebanyakan responden mempunyai pelbagai sumber. Sumber maklumat yang lain termasuk organisasi penjagaan kesihatan, pameran/acara bergerak, pusat komuniti dan pengamal penjagaan kesihatan tradisional.

Kami berikan definisi di bawah dan meminta responden jika mereka tidak menyokong sama sekali, sedikit tidak menyokong, agak menyokong dan sangat menyokong pendekatan ini. (Rajah 13)

“Penjagaan paliatif adalah satu pendekatan yang meningkatkan kualiti hidup pesakit dan keluarga mereka dalam menghadapi masalah yang berkaitan dengan penyakit yang mengancam nyawa, melalui pengurusan gejala dan penyakit, termasuk fizikal, psikososial dan rohani. Penjagaan akhir hayat adalah salah satu komponen penjagaan paliatif. Secara keseluruhan, apakah kecenderungan anda terhadap pendekatan penjagaan akhir hayat begini?”

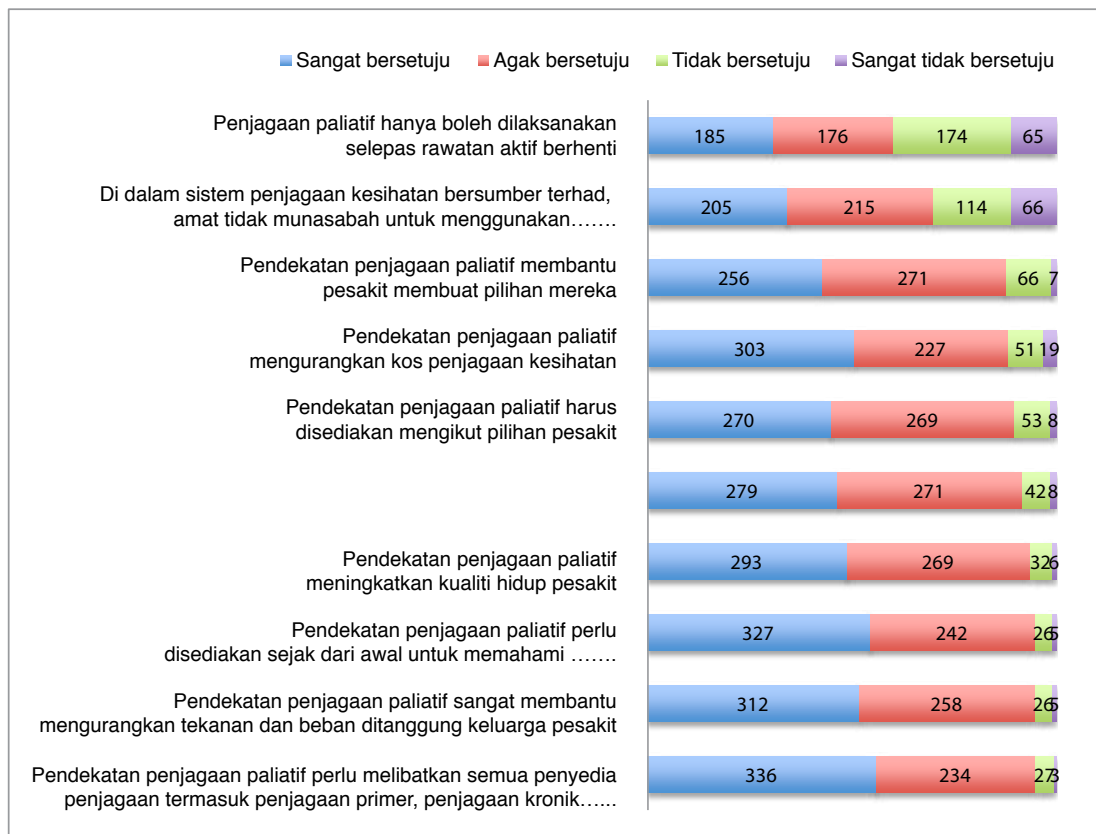
Rajah 13: Sokongan untuk pendekatan penjagaan paliatif



Hampir semua memberi sokongan sebulat suara iaitu sebanyak 98.5%, 61.8% daripadanya adalah sangat menyokong dan 36.7% agak menyokong. 8 responden sedikit tidak menyokong dan hanya hanya satu sahaja tidak menyokong sama sekali.

Apabila diberi satu set penyata untuk responden menyatakan persetujuan dan tidak persetujuan mereka, responden secara umumnya memberi sokongan terhadap pendekatan penjagaan paliatif [Rajah 14](#).

Rajah 14: Persetujuan dengan Pernyataan mengenai Penjagaan Paliatif



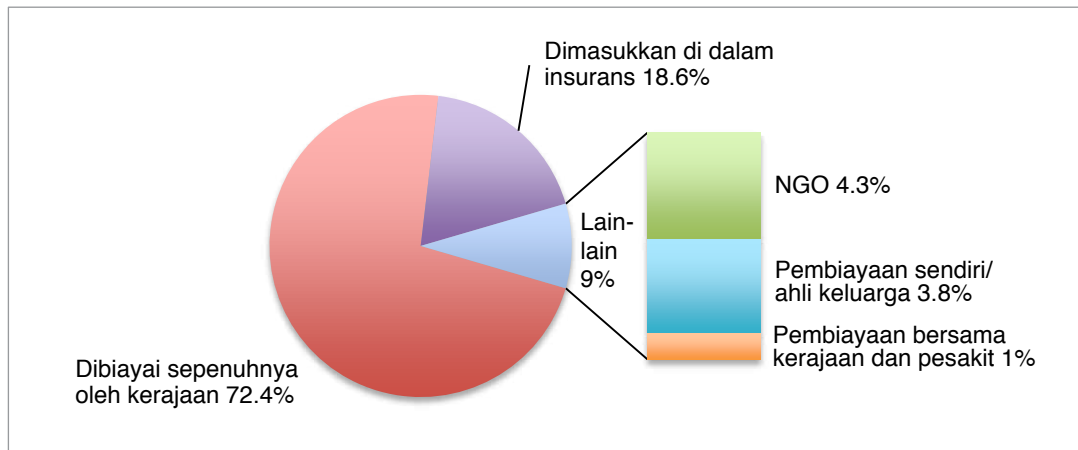
Mereka sama ada sangat setuju atau agak bersetuju dengan kenyataan berikut:

- Ia perlu melibatkan semua penyedia penjagaan termasuk penjagaan primer, penjagaan kronik dan pengamal penjagaan jangka panjang (95%);
- Sangat mengurangkan tekanan dan beban yang ditanggung keluarga pesakit (95%);
- Ia perlu disediakan sejak dari awal pesakit didiagnosis mengenalpasti keperluan pesakit (94.8%);
- Ia meningkatkan kualiti hidup pesakit (93.7%);
- Ia boleh dan harus disepadukan untuk penjagaan semua pesakit-pesakit kronik dan keupayaan hidup terbatas (91.7%);
- Perlu disediakan mengikut pilihan pesakit (89.8%);
- Kos penjagaan kesihatan yang lebih rendah (88.3%);
- Membantu pesakit menguruskan pilihan mereka (87.8%);
- Dalam sistem penjagaan kesihatan dengan sumber yang terhad, ia tidak munasabah untuk menggunakan lebih banyak wang ketika akhir hayat (70%);
- Penjagaan paliatif hanya boleh dilaksanakan selepas rawatan aktif berhenti (60.2%).

Walaupun masih majoriti, namun majoriti kecil bimbang tentang sumber dan merasakan bahawa ianya menjadi satu kesalahan untuk membelanjakan jumlah wang yang banyak untuk akhir hayat di mana ia hanya perlu dilaksanakan selepas rawatan aktif ditamatkan.

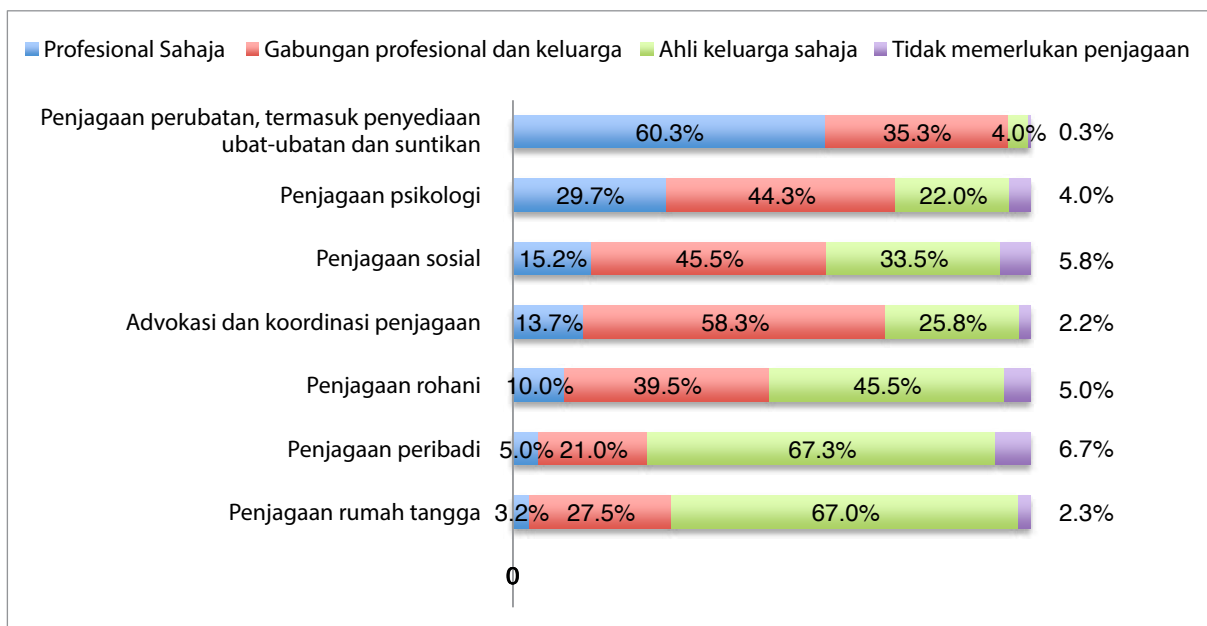
Responden ditanya siapakah yang perlu membiayai kos penjagaan paliatif (Rajah 15). Majoriti sebanyak 70.7% mengatakan kerajaan; dan 18.3% mengatakan ia perlu dimasukkan dalam insurans kesihatan. Satu peratusan yang lebih kecil menunjukkan NGO (4.2%), pembiayaan sendiri (3.7%), dan pembiayaan bersama antara kerajaan dan pesakit (1%).n Satu responden menyebut Baitumal / Zakat.

Rajah 15: Pada pendapat anda, siapakah yang perlu membiayai kos penjagaan paliatif?



Beberapa aspek penjagaan telah disenaraikan dan responden ditanya “Memikirkan hari-hari terakhir hidup anda, adakah anda menjangkakan jenis penjagaan ini disediakan oleh seorang profesional, anggota keluarga, kedua-dua ahli profesional dan keluarga, atau adakah anda tidak memerlukan penjagaan ini? “

Rajah 16: Jangkaan daripada Penyedia Khidmat Penjagaan Paliatif



Merujuk kepada [Rajah 16](#), majoriti responden menjangkakan pengamal penjagaan kesihatan profesional untuk terlibat dalam penyediaan perubatan (95.6%) dan penjagaan psikologi (74%). Sebaliknya, 80-90% daripada responden menjangkakan ahli keluarga untuk terlibat dalam penjagaan sosial, penyalarsan penjagaan, penjagaan rohani, penjagaan diri dan rumah. Hanya peratusan kecil daripada responden berkata mereka tidak memerlukan pelbagai bentuk penjagaan ini.

Hasil daripada kajian kesedaran ini menunjukkan bahawa penyakit kronik biasa berlaku dalam keluarga, dan sering dikaitkan dengan kemasukan ke hospital pada akhir hayat. Walaupun majoriti rakyat Malaysia lebih menerima sebahagian besar penjagaan serta meninggal dunia di rumah, kematian di hospital lebih kerap terjadi pada sebahagian ahli keluarga mereka. Kaji selidik itu juga menunjukkan bahawa majoriti rakyat Malaysia berpendapat amat penting untuk membincangkan pilihan akhir hayat dengan keluarga mereka. Walau bagaimanapun, terdapat halangan dan kekangan terutamanya sosiobudaya, disebabkan oleh kekurangan kesedaran dan maklumat mengenai penjagaan paliatif. Sebagai contoh, kami mendapati bahawa masyarakat India merasakan ianya penting untuk berbincang dengan ahli keluarga mengenai pilihan akhir hayat, tetapi kebanyakan mereka tidak melakukan kerana bimbang menyusahkan ahli keluarga. Selain itu, pengetahuan yang kurang selain enggan bersusah payah kerana telah putus harapan juga menjadi penyebab kepada keadaan ini. Penjagaan paliatif sebenarnya boleh menangani keadaan ini, namun kesedaran dan akses kepada perkhidmatan tersebut adalah terhad buat masa ini.

Kajian kami mendapati bahawa lebih 80 peratus daripada orang awam tidak sedar atau mungkin keliru mengenai terma penjagaan paliatif / hospis. Tetapi, apabila dimaklumkan mengenainya, mereka hampir sebulat suara menyokong, dengan majoriti mereka berpendapat bahawa ia perlu disediakan kepada semua pesakit ketika di hujung hayat mereka, tidak kira jenis penyakit yang dihidapi. Skop penjagaan adalah luas dan berbeza dari segi perubatan, psikologi, sosial, penyalarsan penjagaan, dan perkhidmatan peribadi serta pengurusan rumahtangga. Secara umumnya, responden menjangkakan pengamal penjagaan kesihatan profesional perlu terlibat dalam penjagaan perubatan dan psikososial manakala keluarga pula dalam penjagaan harian.

Seperti yang dijangka majoriti responden akan mencari maklumat penjagaan paliatif melalui doktor mereka dan mengharapkan perkhidmatan penjagaan paliatif disediakan di hospital-hospital kerajaan dan swasta, sebagai susulan pengurusan penyakit kronik mereka. Selaras dengan peralihan cara perkhidmatan ini, ia akan menjadi praktikal untuk mereka bentuk dan melaksanakan kesedaran paliatif dan program penilaian untuk doktor di pusat penjagaan primer dan hospital, yang bertujuan untuk meningkatkan kualiti hidup pesakit dan penjaga ketika akhir hayat pesakit. Tumpuan khusus perlu diberikan ke arah pengenalan pesakit yang memerlukan penjagaan paliatif; penggunaan alat-alat diagnostik yang tersedia / standard; kepentingan pilihan rawatan, susunan rawatan dan yang berkaitan risiko / faedah; dan bekerja sebagai satu pasukan yang bersepadu.

Kematian itu pasti bagi setiap yang bernyawa dan penjagaan paliatif bertujuan untuk membantu pesakit mengakhiri hayat mereka dengan baik. Jelas sekali, keputusan kajian kami menunjukkan bahawa terdapat peranan masyarakat di dalam menggerakkan khidmat penjagaan paliatif. Walau bagaimanapun, ini memerlukan pendekatan menyeluruh dari peringkat atasan kepada peringkat bawahan, pembinaan dasar piawaian, pembiayaan, standard dan garis panduan, latihan dan pendidikan, dan pendekatan bagi memastikan masyarakat menerima penjagaan ini sebagai satu pilihan yang dapat membantu mereka dan mereka sudi mengambil bahagian menjaga ahli keluarga tersayang yang menghidap penyakit kronik.

Perbincangan

Data penilaian keperluan menunjukkan bahawa penekanan penjagaan paliatif ke atas pesakit kanser perlu ditambah baik dan perkhidmatan untuk penyakit yang mengancam nyawa seperti kegagalan buah pinggang, kegagalan jantung, COPD dan penyakit saraf tertentu harus disediakan. Dianggarkan 56,000 pesakit akan memerlukan penjagaan paliatif dalam masa setahun dan jumlah ini akan meningkat pada tahun-tahun akan datang selaras dengan peningkatan umur penduduk. Kebanyakan penjagaan ini boleh disediakan oleh pasukan perubatan utama, tetapi pakar penjagaan kesihatan yang menjaga pesakit tersebut memerlukan pendidikan penjagaan paliatif. Penjagaan paliatif masih belum tersenarai di dalam semua program ijazah perubatan dan tidak didedahkan dalam latihan lanjutan pakar.

Bilangan mereka yang memerlukan penjagaan paliatif disokong oleh data kajian kesedaran orang ramai di mana ianya menunjukkan bahawa 53% daripada responden mempunyai seorang pesakit kronik di rumah mereka. Kaji selidik yang dijalankan ke atas 600 orang awam ini juga mendapati bahawa orang ramai mahu bercakap tentang penjagaan akhir hayat dan 56% ada memikirkan isu-isu akhir hayat. Majoriti mahu penjagaan di dalam masyarakat dan ingin meninggal dunia di rumah, walaubagaimanapun kebanyakan kematian tidak berlaku di rumah. Walaupun data ini bergantung kepada ingatan, ia menyokong keperluan untuk melibatkan orang ramai dalam perbincangan mengenai strategi penjagaan paliatif. Matlamat penjagaan paliatif adalah untuk meningkatkan kualiti hidup. Di mana dan bagaimana mereka mengaksesnya. Ianya boleh dan sering memberi kesan kepada kualiti hidup mereka dan mempengaruhi keputusan berkenaan rawatan perubatan.

Pemetaan perkhidmatan yang tersedia di kalangan masyarakat menunjukkan pengagihan perkhidmatan adalah tidak sekata dengan kebanyakannya tertumpu di bandar-bandar utama serta piawaian yang berubah-ubah dan kurang daripada 10% daripada keperluan sedia ada telah dipenuhi. Adalah penting untuk kita menentukan tahap perkhidmatan dan kualiti penjagaan untuk memberikan penjagaan paliatif terbaik. Perkhidmatan penjagaan paliatif kemudiannya boleh dibangunkan dan menjerus kepada penjagaan paliatif profesional. Mencari doktor dan jururawat yang benar-benar berminat untuk bekerja dalam bidang ini merupakan cabaran terbesar.

Pelaksanaan memerlukan satu struktur dengan garis panduan dan piawaian yang dipersetujui untuk membangunkan perkhidmatan ini di masa hadapan. Strategi Kebangsaan untuk penjagaan paliatif, yang merangkumi seluruh penjagaan peringkat rendah, pertengahan dan peringkat tinggi, perlu dibangunkan dengan input daripada semua pihak berkepentingan terutamanya Kementerian Kesihatan Malaysia, hospital swasta, komuniti masyarakat yang menawarkan perkhidmatan penjagaan paliatif, pesakit dan penjaga tidak formal mereka. Ia perlu menangani isu-isu pelaksanaan, pendidikan dan latihan serta bekalan ubat-ubatan seperti yang dinyatakan dalam PHS.

Satu lagi faktor dalam penjagaan paliatif adalah bekalan opioid. Maklum balas daripada penyedia penjagaan paliatif yang lain menyatakan opioid boleh diakses namun begitu data daripada Lembaga Narkotik Antarabangsa (INCB) menunjukkan bahawa penggunaan di negara ini secara keseluruhannya adalah rendah. Faktor-faktor yang mempengaruhi penggunaan opioid bukan sebahagian skop laporan ini tetapi perlu ditangani sebagai sebahagian daripada strategi kebangsaan.

Menyampaikan penjagaan paliatif berkualiti tinggi bukan hanya tanggungjawab pakar tetapi memerlukan semua pengamal penjagaan kesihatan profesional untuk sama-sama menjaga pesakit bagi membolehkan simptom dikawal dengan baik, memberikan sokongan psikososial dan kerohanian serta dapat berbincang dan memberikan sokongan ke atas pilihan dan matlamat penjagaan keluarga pesakit. Rawatan ini perlu disediakan di setiap peringkat dengan memberi penekanan kepada penjagaan dalam masyarakat. Dengan memberi tumpuan kepada pendidikan juga akan membantu mengisi jurang dalam penyediaan penjagaan di kalangan masyarakat.

Sehubungan dengan itu, adalah mustahak untuk menyediakan pendidikan dan latihan bagi peringkat ijazah dan juga latihan khusus daripada pengamal kesihatan yang profesional. Latihan penjagaan paliatif juga perlu dimasukkan dalam latihan khusus yang lain. Menjadikan penjagaan paliatif sebagai sebahagian kursus mandatori membolehkan lebih ramai pesakit mendapat akses kepada penjagaan paliatif yang berkualiti.

WHO dalam dokumen polisi Kesihatan Model Awam untuk pembangunan penjagaan paliatif, memfokuskan kepada dasar, pendidikan, bekalan ubat-ubatan dan pelaksanaan. Dengan cara yang sama, Malaysia memerlukan strategi penjagaan paliatif kebangsaan yang padu untuk menangani keperluan ini, membangunkan dasar-dasar serta peruntukan kewangan yang mencukupi dan sumber untuk membolehkan PHM dirancang dan dilaksanakan secara menyeluruh, seperti ditegaskan pada Perhimpunan Kesihatan Sedunia 2014.

Peralihan perkhidmatan yang lebih berpaksikan komuniti menunjukkan perubahan dari segi struktur penyampaian, yang memerlukan pendekatan antara disiplin dengan kerjasama antara jururawat dan doktor yang menyelia mereka atau perunding persendirian pesakit. Terdapat keperluan untuk menyokong maklumat dan kemahiran asas pakar barisan hadapan ini dan mengukuhkan rangka kerja institusi di mana keputusan penjagaan paliatif dibuat, memberikan keyakinan kepada pesakit dan keluarga mereka. Di samping itu, standard kualiti dan logistik perlu diwujudkan untuk memastikan keberkesanan dan akses kepada perkhidmatan tersebut.

1. El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. *Does Palliative Care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. Journal of Supportive Oncology* 2011 May-Jun;9(3):87-94
2. Higginson IJ, Evans CJ. *What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? Cancer J.* 2010 Sep-Oct;16(5):423-35
3. Temel J S, Greer JA, Muzikansky A, et al *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer* N Engl J Med 2010;363:733-42
4. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*; Sixty-Seventh World Health Assembly; 24 May 2014; WHA67.19, Agenda item 15.5
5. *The Public Health Strategy for Palliative Care*; Jan Stjernswärd, MD, PhD, FRCP (Edin), Kathleen M. Foley, MD, and Frank D. Ferris, MD; *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 33 No. 5 May 2007; Page 486-493
6. *Palliative Care in Norway: A National Public Health Model*; Stein Kaasa, MD, PhD, Marit S. Jordhøy, MD, PhD, and Dagny Faksvåg Haugen, MD, PhD; *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 33 No. 5 May 2007; Page 599-604
7. Christopher Edward Falls MA MBA (2008) *Palliative Healthcare: Cost Reduction and Quality Enhancement Using End-of-Life Survey Methodology*, *Journal of Gerontological Social Work*, 51:1-2, 53-76. <http://dx.doi.org/10.1080/01634370801967554>
8. *Palliative Care Services Operational Policy*; *Medical Development Division, Ministry of Health*; MOH/P/PAK/203.10(BP); 2010 Page 35
9. <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>
10. <http://www.healthdata.org/research-article/estimating-population-cause-specific-mortality-fractions-hospital-mortality>
11. Van den Beuken-van Everdingen MH et.al. (2007). *Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years.* *Ann Oncology*, 18(9), 1437-49
12. <http://www.jpn.gov.my/en/perkhidmatan/kaedah-2-pendaftaran-melalui-waris-si-mati-atau-pemaklum-kematian/>
13. *WHO mortality data*
14. Health Informatics Centre, Ministry of Health, (2014). *Health Indicators 2014.* able 2.8. : Deaths (Number and Rate*) by Specific Age Groups, Malaysia, 2011 – 2012. Page 58
15. <https://www.statistics.gov.my>
16. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care (2000), *PEDIATRICS* Vol. 106 No. 2 Aug 2000, page 351-357

17. *The 2015 Quality of Death Index. Ranking end-of-life care across the world*; Economist Intelligence Unit 2015
18. *Mapping levels of palliative care development: A global update*, Lynch T, Connor S, Clark D. (2013). *Journal of Pain & Symptom Management*; 45(6):1094-1106
19. *Commissioning Guidance for Specialist Palliative Care: Helping to deliver commissioning objectives*. Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland, Consultant Nurse in Palliative Care Reference Group, Marie Curie Cancer Care, National Council for Palliative Care, Palliative Care Section of the Royal Society of Medicine. Dec 2015
20. London Cancer Alliance, PallE8, Marie Curie. *A review of Specialist Palliative Care provision and access across London , Mapping the capital*, Sept 2015
21. African Palliative Care Association, *Standards for Providing Quality Palliative Care Across Africa, 2011*, page 18-19 Service levels upon which the standards are based
22. 9th Malaysian Hospice Congress, *Communication for Better Care 7th-9th May 2010*
23. <http://www.painpolicy.wisc.edu/global> INCB opioid consumption data.

Mengenai Hospis Malaysia

Hospis Malaysia adalah sebuah organisasi terkemuka memfokuskan penjagaan paliatif di Malaysia. Selaras dengan peningkatan permintaan akses yang lebih ke atas penjagaan paliatif di negara ini, ia terus mengukuhkan kedudukan sebagai peneraju pendidikan dan latihan penjagaan paliatif di samping menawarkan penjagaan paliatif berkualiti tinggi kepada pesakit di Lembah Klang. Organisasi ini komited untuk memajukan program penjagaan paliatif dan menjalankan penyelidikan bagi memastikan bahawa penjagaan paliatif, yang telah didefinisikan WHO sebagai sebahagian Penjagaan Kesihatan Universal, untuk bersepadu sepenuhnya ke dalam sistem penjagaan kesihatan di negara ini .

Kredit Foto: **SC Shekar** | Rekaan oleh: **SMALLTIMER**

supporting



palliativecare.my