

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Perawatan paliatif merupakan perawatan yang meningkatkan kualitas hidup pasien paliatif serta memberikan dukungan keluarga yang mempunyai masalah terhadap perawatan pasien paliatif (*World Health Organization* (WHO), 2018). Hal tersebut dapat ditangani dengan mengurangi dan mencegah penderitaan melalui identifikasi sedini mungkin, pengkajian yang tepat, mengurangi nyeri, maupun masalah dari fisik, sosial, psikologis atau spiritual (WHO, 2018).

Menurut WHO (2018), setiap tahun sekitar 40 juta orang membutuhkan perawatan paliatif. Kebutuhan global dalam perawatan paliatif akan terus bertambah sebagai akibat dari meningkatnya penyakit tidak menular dan bertambahnya populasi penuaan pada manusia. Penyakit yang memerlukan perawatan paliatif yaitu orang dengan penyakit kronis seperti penyakit kardiovaskular (38,5%), kanker (34%), penyakit pernapasan kronis (10,3%), AIDS (5,7%) dan diabetes (4,6%).

Berdasarkan data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) (2018), penderita kanker atau tumor di Indonesia mengalami peningkatan menjadi 1,79 per 1000 penduduk pada tahun 2018. Prevalensi kanker tertinggi di provinsi DI Yogyakarta 4,9%. Berdasarkan data dari diagnosis dokter penyakit jantung di Indonesia sebesar 1,5%, dengan peringkat prevalensi tertinggi

Provinsi Kalimantan Utara 2,2%, DI Yogyakarta 2% dan Gorontalo 2%. Berdasarkan Kemenkes RI (2019), kasus TB di Indonesia sebesar 330.910 dan HIV 30.935 kasus. Kasus stroke DIY menempati peringkat ke dua sebesar 14,6%, dan penyakit diabetes sekitar 1,5%. Menurut Riskesdas (2018), tiga penyakit paliatif tertinggi di Indonesia adalah stoke, hipertensi, dan gagal ginjal kronis. Sedangkan di DIY penyakit paliatif tertinggi yaitu stroke, hipertensi, kanker, gagal ginjal kronis, dan diabetes mellitus.

Diskusi Persiapan Akhir Kehidupan (DPAK) akan menjadi hal yang bermanfaat dan sangat penting bagi pasien dan keluarga selama menjalani perawatan paliatif. Diskusi Persiapan Akhir Kehidupan dapat berkontribusi dalam mengurangi depresi dan rasa berkabung anggota keluarga dan memungkinkan pasien mendapatkan kualitas perawatan akhir kehidupan dan kematian yang baik (Yamaguchi et al., 2017).

Menurut hasil penelitian Hashemi et al., (2018) yaitu tiga kategori kebutuhan utama keluarga pasien yang belum terpenuhi, termasuk kebutuhan sosial, kebutuhan kognitif, dan kebutuhan psikologis. Kategori kebutuhan sosial terdiri dari kategori dukungan untuk perawatan, efektifitas telekomunikasi dan dukungan finansial. Kategori kebutuhan kognitif terdiri dari dukungan pendidikan dan dukungan pengambilan keputusan. Kategori kebutuhan psikologi terdiri dari dukungan untuk trauma psikologis, persiapan menghadapi kematian orang yang dicintai dan dukungan untuk berkabung. Tiga kategori kebutuhan utama keluarga

pasien paliatif jika belum terpenuhi, maka akan berdampak negatif pada kualitas hidup pasien dan keluarga. Selain itu, juga akan berdampak pada pemberian perawatan kepada pasien (Hashemi et al., 2018).

Hasil dari penelitian Yamaguchi et al., (2017) menunjukkan bahwa anggota keluarga yang berduka yang melakukan DPAK memiliki frekuensi depresi yang lebih rendah (17,3% vs 21,6%; $P < 0,001$) dan tingkat kesedihan (13,7% vs 15,9%; $P = 0,03$). Diskusi akhir kehidupan dikaitkan dengan kualitas kematian yang lebih baik (skor *Good Death Inventory*, 47,2 8,5 vs 46,1 9,4; $P < 0,001$) dan perawatan akhir hidup (skor Skala Evaluasi Perawatan, 84,1 11,4 vs 78,9 14,3; $P < 0,001$).

Menurut Renal Physicians Association (RPC) (2010), DPAK bersama dengan pasien dan keluarga sudah dilakukan sebanyak 93%, akan tetapi diskusi dilakukan 31 jam sebelum akhir kehidupan pasien dan hanya 43% yang melakukan DPAK jauh sebelum akhir kehidupan tiba. Selain itu dari 9302 kematian yang ada di rumah sakit hanya 4% yang memiliki *advance care planing* (ACP). Memiliki *advance care planing* akan membantu dalam mempersiapkan dan mengembangkan DPAK serta memprioritaskan perawatan akhir kehidupan untuk dilakukan sebelum kematian tiba (Travers & Taylor, 2016).

Dalam islam sikap saling menyayangi satu sama lain sangat dianjurkan dan merupakan kewajiban umat muslim terutama kepada ibu, ayah serta kerabat, yang sering disebut dengan *birul walidain*. Sebagai seorang

muslim memiliki hukum *Fardhu Ain* untuk mengamalkan sikap – sikap *birul walidain*, seperti menghormati kedua orang tua, mendoakan, tidak menyia – yikan keberadaan orang tua, dan tetap berbuat baik kepadanya (Fika Pijaki Nufus, Siti Maulida Agustina, Via Laila Lutfiah, 2017).

وَوَصَّيْنَا الْإِنْسَانَ بِوَالِدَيْهِ حَمَلَتْهُ أُمُّهُ وَهَنَا عَلَى وَهْنٍ وَفِصْلُهُ فِي عَامَيْنِ أَنْ اشْكُرْ لِي وَلِوَالِدَيْكَ إِلَيَّ
الْمَصِيرُ

Artinya: Dan Kami perintahkan kepada manusia (agar berbuat baik) kepada kedua orang tuanya. Ibunya telah mengandungnya dalam keadaan lemah yang bertambah-tambah, dan menyapihnya dalam usia dua tahun. Bersyukurlah kepada-Ku dan kepada kedua orang tuamu. Hanya kepada Aku kembalimu (Q.S.Luqman:14).

Berdasarkan studi pendahuluan pada 4 pasien paliatif dan keluarganya pada pasien dengan penyakit gagal ginjal kronik, diabetes mellitus, dan kanker mamae didapatkan hasil 75% pernah melakukan DPAK dan 25% belum pernah melakukan DPAK. Topik yang dibicarakan saat melakukan DPAK yaitu terkait dengan gejala yang muncul, pilihan pengobatan dan pilihan perawatan lanjutan.

Hambatan dalam pelaksanaan DPAK bagi pasien yang pertama terkait dengan dilema moral profesional kesehatan, profesional kesehatan khawatir terkait hubungannya dengan pasien dan kehilangan kepercayaan. Kedua, DPAK terbatas oleh representasi profesional kesehatan tentang apa yang terbaik bagi pasien menurut keinginan profesional kesehatan. Ketiga,

menurut profesional kesehatan DPAK dianggap sebagai mengabarkan berita yang buruk bagi pasien, pasien dalam keadaan parah, dan sudah tidak ada harapan untuk hidup (Prod'homme et al., 2018).

Di Indonesia belum ada penelitian yang membahas terkait diskusi persiapan akhir kehidupan pada pasien paliatif khususnya terkait dengan pengalaman keluarga pasien paliatif dalam DPAK. Alasan belum dilakukannya penelitian terkait dengan DPAK di Indonesia karena hal tersebut masih sangat sensitif sehingga perlu adanya kehati-hatian dalam pelaksanaannya.

Berdasarkan uraian diatas, maka peneliti tertarik untuk melakukan penelitian berbasis perawatan paliatif yaitu pengalaman keluarga pasien dalam diskusi persiapan akhir kehidupan pasien paliatif.

B. Rumusan Masalah

Bagaimana pengalaman keluarga pasien dalam diskusi persiapan akhir kehidupan pasien paliatif ?.

C. Tujuan Penelitian

Untuk mengetahui pengalaman keluarga pasien mengenai diskusi persiapan akhir kehidupan pasien paliatif.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini dapat digunakan sebagai data dasar dalam pengembangan ilmu dalam keperawatan paliatif khususnya tentang perawatan di akhir kehidupan pada pasien paliatif dan keluarganya di Indonesia.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi Peneliti

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi pembelajaran praktik terhadap ilmu penelitian dalam keperawatan yang sudah diperoleh selama studi di PSIK FKIK UMY.

b. Bagi Praktik Keperawatan

Sebagai evaluasi pemberian asuhan keperawatan paliatif di DIY.

c. Bagi Peneliti Lain

Sebagai dasar untuk penelitian selanjutnya dan sebagai sumber referensi untuk melakukan penelitian di bidang DPAK pada pasien paliatif terutama terkait pengalaman keluarga pasien.

d. Bagi masyarakat

Sebagai informasi bagi masyarakat khususnya pasien dan keluarga pasien paliatif yang membutuhkan informasi mengenai DPAK.

E. Penelitian Terkait/Keaslian Penelitian

1. (Collins et al., 2018) meneliti tentang *How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer*. Jenis penelitian pada penelitian ini adalah jenis penelitian cross-sectional,

prospektif, desain explanatory kualitatif yang melibatkan wawancara naratif dan didukung oleh kerangka fenomenologis interpretatif dengan studi pada 25 pengasuh pasien kanker stadium lanjut. Hasil dari penelitian ini yaitu keluarga mengatakan menginginkan adanya sumber – sumber tertulis yang bisa mereka baca secara rutin tentang perawatan paliatif, ditambah dengan diskusi. Edukasi terkait tugas – tugas perawatan paliatif harus dipisahkan dari proses rujukan, memberikan waktu untuk penyesuaian terhadap keadaan secara bertahap, dan melakukan diskusi kembali untuk memungkinkan pasien dan keluarga untuk mengambil kendali dalam proses transisi tersebut. Saat kematian akan segera terjadi, keluarga menginginkan profesional kesehatan dapat menanyakan kepada keluarga seberapa banyak mereka ingin mengetahui tentang proses kematian, memberikan penjelasan lisan ketika kematian sudah dekat dengan menggunakan bahasa langsung termasuk kata – kata kematian dan sekarat, menghindari eufemisme, dan melibatkan pasien saat melakukan komunikasi terkait kematian. Perbedaan dengan peneliti yaitu peneliti menggunakan jenis penelitian metode fenomenologi kualitatif dengan teknik wawancara terkait DPAK pada pasien paliatif berdasarkan pengalaman keluarga sedangkan Collins et.al jenis penelitian cross-sectional, prospektif, desain explanatory kualitatif yang melibatkan wawancara naratif dan didukung oleh kerangka fenomenologis interpretatif. Kesamaan jurnal ini dengan yang akan diteliti peneliti adalah responden merupakan

anggota keluarga yang mendampingi atau merawat pasien dan meneliti dari sudut pandang keluarga pasien.

2. (Yamaguchi et al., 2017) meneliti tentang *Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care*. Jenis penelitian ini menggunakan metode penelitian cross sectional yang menggunakan kuisioner anonim sebanyak 13.711 responden total keluarga pasien kanker yang di rawat di 75 rumahsakit paliatif di Jepang dan meninggal sebelum Januari 2014. Hasil dari penelitian ini adalah menunjukkan bahwa anggota keluarga yang berduka yang melakukan DPAK memiliki frekuensi depresi yang lebih rendah (17,3% vs 21,6%; $P < 0,001$) dan rumit kesedihan (13,7% vs 15,9%; $P = 0,03$). Diskusi akhir-kehidupan dikaitkan dengan kualitas kematian yang lebih baik (skor Good Death Inventory, 47,2 8,5 vs 46,1 9,4; $P < 0,001$) dan perawatan akhir hidup (skor Skala Evaluasi Perawatan, 84,1 11,4 vs 78.9 14.3; $P < 0,001$). Diskusi akhir kehidupan dapat berkontribusi untuk mengurangi depresi dan kesedihan yang rumit pada keluarga yang ditinggalkan anggota dan memungkinkan pasien untuk mengalami perawatan akhir kehidupan yang berkualitas dan kematian yang baik. Perbedaan dengan peneliti yaitu peneliti menggunakan metode fenomenologi kualitatif dengan teknik wawancara DPAK dari pengalaman keluarga pasien paliatif sedangkan Yamaguchi et.al menggunakan metode cross sectional kuantitatif dengan teknik kuisioner kepada 13.711 keluarga

pasien di 75 rumah sakit paliatif dijepang , dan meneliti tentang efek dari pemberian DPAK pada keluarga pasien paliatif. Kesamaan jurnal ini dengan jurnal yang akan diteliti adalah responden merupakan keluarga pasien paliatif.

3. (Hashemi et al., 2018) meneliti tentang *Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients*. Jenis penelitian ini menggunakan metode deskriptif kualitatif sebanyak 18 wawancara semi-terstruktur kepada keluarga pasien kanker di akhir kehidupan dengan menggunakan purposive sampling. Hasil dari penelitian ini yaitu tiga kategori kebutuhan utama keluarga pasien yang belum terpenuhi, termasuk kebutuhan sosial, kebutuhan kognitif, dan kebutuhan psikologis. Kategori kebutuhan sosial terdiri dari kategori dukungan untuk perawatan, efektifitas telekomunikasi dan dukungan finansial. Kategori kebutuhan kognitif terdiri dari dukungan pendidikan dan dukungan pengambilan keputusan. Kategori kebutuhan psikologis terdiri dari dukungan untuk trauma psikologis, persiapan menghadapi tantangan dari kematian orang yang dicintai, dan dukungan untuk berkabung. Perbedaan peneliti yaitu peneliti menggunakan metode fenomenologi kualitatif dan meneliti terkait pengalaman keluarga mengenai DPAK. Sedangkan Hashemi et.al membahas terkait kebutuhan keluarga yang belum terpenuhi termasuk persiapan dalam menghadapi kematian orang yang dicintai. Kesamaan

jurnal ini dengan yang akan diteliti adalah responden merupakan anggota keluarga pada pasien paliatif.