

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **A. Latar Belakang**

Perawatan paliatif adalah pendekatan yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga dalam menghadapi penyakit yang mengancam jiwa, dengan cara meringankan penderita dari rasa sakit melalui identifikasi dini, pengkajian yang sempurna, dan penatalaksanaan nyeri serta masalah lainnya baik fisik, psikologis, sosial atau spiritual (*World Health Organization* (WHO), 2016). Perawatan paliatif bersifat holistik dan dapat diberikan di rumah sakit, komunitas, maupun *home care*. Perawatan paliatif dapat diberikan dari awal pasien terdiagnosa sampai pasien meninggal dunia. Sehingga kebutuhan bio, psiko, sosio, spiritual pasien paliatif dapat terpenuhi dan pasien dapat menganggap kematian sebagai suatu hal yang normal (WHO, 2018).

Setiap tahun sekitar 40 juta orang membutuhkan perawatan paliatif. Penyakit tidak menular mendominasi dalam kebutuhan perawatan paliatif sebesar >50%, lima penyakit tidak menular teratas yaitu penyakit kardiovaskular (38.5%), kanker (34%), penyakit pernapasan (10.3%), HIV (5,7%), dan diabetes mellitus (4.6%). Penyakit tidak menular lebih banyak terjadi di negara berkembang dengan nilai persentase (85%) dibandingkan dengan negara maju, salah satu negara berkembang tersebut yaitu Indonesia (Kemenkes, 2017; WHO, 2018). Berdasarkan data dari riset kesehatan dasar (Riskesdas) (2018), prevalensi penyakit tidak menular tertinggi di Indonesia

yaitu stroke (10.9%), hipertensi (8.4%), gagal ginjal kronik (3.8%), diabetes mellitus (2.0%), dan kanker (1.8%). Daerah Istimewa Yogyakarta (DIY) merupakan provinsi tertinggi dengan kasus penyakit tidak menular di Indonesia. Prevalensi penyakit tidak menular paling tinggi di DIY yaitu stroke, hipertensi, kanker, gagal ginjal kronik, dan diabetes mellitus.

Tingginya angka pasien yang membutuhkan perawatan paliatif di Indonesia membuat pemerintah mengatur kebijakan melalui Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia, kebijakan tersebut tercantum dalam UU Nomor : 812/MenKes/SK/VII/2007. Undang-undang tersebut menjelaskan bahwa kasus penyakit yang belum dapat disembuhkan semakin meningkat jumlahnya, dan dalam rangka meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan bagi pasien dengan penyakit yang belum dapat disembuhkan selain dengan perawatan kuratif dan rehabilitatif, juga diperlukan perawatan paliatif bagi pasien dengan stadium terminal. Perawatan dalam konteks paliatif berbeda dari perawatan kuratif karena perawatan ini menegaskan kembali kehidupan dan menghadapi kematian sebagai kenyataan yang harus dialami bersama dengan anggota keluarga.

Menurut penelitian yang dilakukan oleh Gafaar et al., (2020), beberapa pasien paliatif mengungkapkan bahwa kematian pada umumnya tidak diinginkan tetapi pasti terjadi dan mereka mengatakan kematian yang baik adalah ketika seseorang disiapkan secara fisik, mental, dan spiritual. Secara fisik pasien telah menerima perawatan paliatif. Secara spiritual pasien lebih mendekati diri dengan penciptanya dan rajin melakukan ibadah sesuai

dengan agamanya. Sedangkan secara mental, pasien bisa mempersiapkan wasiat kepada keluarganya agar tidak ada konflik antar keluarga saat pasien meninggal nanti. Selain itu, kematian yang baik juga dikaitkan dengan penderitaan yang diminimalkan dan hubungan sosial yang baik. Seseorang dikatakan memiliki akhir hidup yang baik bila memiliki hubungan yang damai dengan diri sendiri dan orang lain, waktu kematian yang sudah diperkirakan berdasarkan penyakitnya, dikelilingi oleh kerabat, serta berada di tempat yang nyaman saat menjelang akhir hidupnya (Kastbom, Milberg, & Karlsson, 2017).

Menurut perspektif islam, kematian merupakan peralihan kehidupan dari dunia menuju kehidupan di alam lain. Oleh karena itu, kematian merupakan takdir setiap orang yang akan dialaminya sesuai dengan waktu yang telah ditetapkan masing-masing. Setiap muslim harus mempersiapkan kematian dengan sebaik-baiknya, seperti memperbanyak ibadah, menjalin hubungan baik antar manusia, sehingga saat meninggal nanti tercipta rasa nyaman dan tentram, serta dapat meninggal dalam keadaan *husnul khatimah*. Allah SWT berfirman dalam QS. Ali-Imran ayat 185, yang berbunyi :

كُلُّ نَفْسٍ ذَائِقَةُ الْمَوْتِ وَإِنَّمَا تُوَفَّوْنَ أَجُورَكُمْ يَوْمَ  
 الْقِيَامَةِ فَمَنْ زُحِرَ عَنِ النَّارِ وَأُدْخِلَ الْجَنَّةَ فَقَدْ فَازَ وَمَا  
 الْحَيَاةُ الدُّنْيَا إِلَّا مَتَاعُ الْغُرُورِ ﴿١٨٥﴾

*Artinya : "Tiap-tiap yang berjiwa akan merasakan mati. Dan sesungguhnya pada hari kiamat sajalah disempurnakan pahalamu. Barang siapa dijauhkan dari neraka dan dimasukkan ke dalam syurga, maka sungguh ia telah beruntung. Kehidupan dunia itu tidak lain hanyalah kesenangan yang memperdayakan."*

Menjelang kematian atau akhir kehidupan perlu adanya persiapan dan diskusi antara tenaga kesehatan, pasien, dan juga keluarga pasien. Menurut Pino et al., (2016), ada konsensus yang menyatakan bahwa pasien yang sakit kronik harus diberi kesempatan untuk mendiskusikan prognosis mereka dan preferensi untuk perawatan akhir kehidupan sebelum perkembangan penyakit mengurangi kemampuan mereka untuk terlibat dalam diskusi tersebut. Walaupun kenyataannya, banyak dari tenaga kesehatan yang merasa sulit untuk berkomunikasi dengan pasien dan anggota keluarga mereka tentang kematian yang akan terjadi. White, Cobb, Vasilopoulos, Davies, & Fahy (2018) menyatakan bahwa lebih dari sepertiga perawat melaporkan jarang atau tidak pernah mendiskusikan harapan akhir kehidupan dengan pasien mereka, dengan persentase perawat anestesi (76.0%), perawat bedah (59.3%) yang jarang atau tidak pernah mendiskusikan harapan akhir kehidupan dengan pasien, dan hanya perawat di unit perawatan kritis yang memiliki lebih dari 40% perawat mereka melaporkan selalu mendiskusikan harapan akhir kehidupan dengan pasien. Kastbom et al., (2017) mengemukakan bahwa kesulitan - kesulitan ini sebagian berasal dari ketakutan akan gejala yang memburuk seperti kecemasan dan kehilangan harapan pada akhirnya. Akan tetapi disisi lain, memberikan informasi kepada pasien paliatif tentang mendekati akhir kematian tidak meningkatkan kecemasan dan beban, tetapi dikaitkan dengan peningkatan perawatan dan kondisi untuk kematian yang baik.

Diskusi Persiapan Akhir Kehidupan (DPAK) memberikan dampak positif terkait dengan kepuasan dan kualitas hidup pasien dan keluarga. Kurang dari 40% pasien dengan kanker, 15% pasien dengan COPD dan 10% pasien dengan penyakit ginjal kronis menyatakan pernah berdiskusi tentang masalah perawatan akhir hidup dengan dokter mereka. Beberapa pasien dan keluarga menyatakan bahwa diskusi persiapan akhir hidup yang tepat waktu memungkinkan mereka untuk memanfaatkan waktu sebaik mungkin dalam layanan perawatan paliatif, pasien dan keluarga dapat mempersiapkan kematian, serta pasien dapat menyampaikan harapan-harapannya sebelum akhir kehidupan. Namun, ada pula pasien dan keluarga yang enggan melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan terutama pembicaraan tentang kematian, hal ini dikarenakan mereka merasa belum siap untuk melakukan diskusi tersebut. Selain kesiapan dari pasien dan keluarga, diperlukan kesiapan dari profesional kesehatan untuk memulai diskusi persiapan akhir kehidupan. Seringkali pasien dan keluarga menunggu dokter untuk memulai diskusi, sementara dokter menunggu pasien dan keluarga terlebih dahulu yang memulai. Akibatnya, ini dapat menjadi hambatan dalam diskusi perawatan akhir hidup. Hambatan lain yang terjadi yaitu ketidakpastian prognosis dan takut menyebabkan kecemasan. Sebagai orang yang dekat dengan pasien, sangat penting bagi dokter untuk memberi kesempatan kepada mereka dalam diskusi perawatan akhir hidup, tentunya dengan persiapan yang matang ketakutan untuk melakukan diskusi ini seharusnya tidak menjadi penghalang bagi dokter dan profesional kesehatan lainnya dalam memulai diskusi bersama pasien dan keluarganya (Brighton & Bristowe, 2016 ; Lewis et al., 2019).

Sebagai pengguna jasa pelayanan kesehatan, pasien memiliki hak yang sudah tercantum dalam Undang-Undang No. 8 tahun 1999 tentang Perlindungan Konsumen, beberapa hak pasien diantaranya hak atas kenyamanan, keamanan, dan juga keselamatan, hak untuk didengar pendapat dan keluhannya. Berdasarkan hak-hak tersebut, dapat disimpulkan bahwa kita perlu mengetahui persepsi pasien paliatif terhadap diskusi persiapan menjelang akhir kehidupan. Sehingga dari persepsi pasien tersebut, kita bisa mengetahui apakah pasien sudah siap dalam melakukan diskusi tersebut dan apa saja topik yang ingin pasien diskusikan, sehingga persiapan dan harapan di akhir kehidupan pasien dapat kita ketahui dari diskusi tersebut. Hal ini bisa menjadi acuan bagi keluarga dan tenaga kesehatan dalam memberikan perawatan dan dapat meningkatkan kualitas hidup pasien paliatif di akhir kehidupannya.

Studi pendahuluan yang telah dilakukan peneliti terhadap empat orang pasien dewasa dan keluarganya yang berkebutuhan paliatif. Pasien-pasien tersebut didiagnosis penyakit kanker, diabetes mellitus dan gagal ginjal yang sudah kronik dan bertahun-tahun menjalani pengobatan. Tiga dari mereka mengatakan sudah pernah melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan dengan dokter, dan satu pasien mengatakan tidak pernah melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan. Tiga pasien yang mengatakan pernah berdiskusi menyatakan bahwa mereka berdiskusi dengan dokter mengenai pemilihan perawatan lanjutan. Mereka mengatakan bahwa diskusi tersebut hanya beberapa kali saja dilakukan dan pasien sendiri yang memulai bertanya terkait

kondisinya. Sementara itu, satu pasien yang mengatakan belum pernah berdiskusi menyatakan bahwa mereka bertemu dengan dokter dan perawat hanya beberapa menit saja setiap kali kontrol rutin, sehingga tidak ada waktu untuk melakukan diskusi.

Membicarakan tentang akhir kehidupan atau kematian bagi sebagian masyarakat dianggap sebagai suatu hal yang sensitif dan tabu apabila tidak secara hati-hati dalam penyampaianya, terutama di Indonesia. Walukow (2017) mengatakan bahwa membicarakan kematian dianggap tabu bagi budaya tertentu karena dianggap sebagai kata yang dapat memberi dampak yang menakutkan bagi orang yang mendengarnya. Selain karena membicarakan kematian dianggap suatu hal yang tabu, pelaksanaan perawatan berbasis paliatif di Indonesia belum sepenuhnya berjalan. Beberapa faktor yang menghambat proses pelaksanaannya seperti terbatasnya jumlah profesional kesehatan yang melakukan perawatan paliatif, kendala geografis, kemajuan yang lambat dalam pembangunan, serta keterbatasan pemahaman keluarga tentang layanan perawatan paliatif (Rochmawati et al., 2016). Hal tersebut merupakan alasan mengapa penelitian tentang diskusi persiapan akhir kehidupan pada pasien paliatif ini belum pernah dilakukan di Indonesia. Belum adanya penelitian terkait diskusi persiapan akhir kehidupan di Indonesia, menjadi alasan peneliti untuk melakukan penelitian tersebut. Peneliti tertarik untuk melakukan penelitian tentang persepsi pasien paliatif terhadap diskusi persiapan akhir kehidupan.

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang tersebut, dapat dirumuskan masalah penelitian, yaitu bagaimana persepsi pasien paliatif terhadap diskusi persiapan akhir kehidupan?

## **C. Tujuan Penelitian**

Mengetahui persepsi pasien paliatif terhadap diskusi persiapan akhir kehidupan.

## **D. Manfaat Penelitian**

### 1. Bagi Keperawatan

Dapat menjadi pengembangan ilmu keperawatan di area keperawatan medikal bedah khususnya perawatan paliatif.

### 2. Bagi Pelayanan Kesehatan

Memberikan informasi tambahan bagi petugas kesehatan dalam meningkatkan perawatan paliatif.

### 3. Bagi Masyarakat

Sebagai informasi untuk mengetahui diskusi persiapan akhir kehidupan pada pasien paliatif.

### 4. Bagi Peneliti

Sebagai sarana untuk mempraktekkan ilmu pengetahuan dan penelitian yang sudah dipelajari.

### 5. Bagi Peneliti Lain

Sebagai dasar bagi penelitian selanjutnya dan sumber referensi untuk melakukan penelitian terkait diskusi persiapan akhir kehidupan.

## E. Penelitian Terkait

1. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Kastbom et al., (2017). *A Good Death from The Perspective of Palliative Cancer Patients*. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dan strategi wawancara analisis. Wawancara dilakukan dengan 66 pasien dewasa dengan kanker pada fase paliatif yang dipilih dari perawatan di rumah dan perawatan di Rumah Sakit. Wawancara terdiri dari pertanyaan terbuka tentang topik kematian yang baik.

Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa pasien memandang kematian sebagai suatu proses. Kematian yang baik dikaitkan dengan penderitaan yang diminimalkan, dan dengan hubungan sosial yang utuh. Sebagian mereka tenang dengan keyakinan mereka bahwa kematian sudah ditentukan sebelumnya. Yang lain merasa gelisah karena mereka menganggap kematian sebagai akhir dari kehidupan. Tenaga kesehatan yang merawat pasien paliatif harus mempertimbangkan untuk meminta pasien menggambarkan kematian yang baik untuk mengidentifikasi tujuan perawatan.

Persamaan penelitian bahwa akan sama-sama menggunakan metode kualitatif melalui wawancara. Sedangkan, perbedaannya yaitu jika penelitian sebelumnya hanya menanyakan terkait kematian yang baik menurut perspektif pasien, maka kali ini peneliti akan menanyakan terkait persiapan menjelang akhir kehidupan serta akan menambahkan beberapa

pertanyaan terkait kematian yang baik dan harapannya menjelang akhir kehidupan menurut pasien.

2. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh White et al., (2018). *End-of-Life Discussions : Who's Doing The Talking?* Penelitian ini menggunakan metode kuantitatif melalui Qualtric, sebuah program pengumpulan survei online. Survei ini mencakup informasi demografis serta pertanyaan mengenai diskusi harapan akhir hidup pasien. Penelitian ini merupakan survei kepada perawat tentang frekuensi diskusi akhir kehidupan di dua pusat medis akademik perkotaan. Tes Chi Square digunakan untuk menilai secara terpisah hubungan antara usia, jenis kelamin, spesialisasi, dan pengalaman dengan tanggapan terhadap pertanyaan “Apakah anda secara teratur berbicara dengan pasien Anda tentang harapan akhir kehidupan?” Hasil dari penelitian ini menunjukkan secara keseluruhan, lebih dari sepertiga responden melaporkan jarang atau tidak pernah mendiskusikan harapan akhir hidup dengan pasien mereka, dengan persentase perawat anestesi (76.0%), perawat bedah (59.3%) yang jarang atau tidak pernah mendiskusikan harapan akhir kehidupan dengan pasien, dan hanya perawat di unit perawatan kritis yang memiliki lebih dari 40% perawat mereka melaporkan selalu mendiskusikan harapan akhir kehidupan dengan pasien. Seiring dengan bertambahnya pasien yang membutuhkan perawatan paliatif, para profesional kesehatan termasuk perawat harus bisa memulai diskusi terkait persiapan akhir kehidupan. Hal ini berperan dalam

otonomi dan kualitas hidup pasien yang lebih baik berkaitan dengan perawatan medis dan perawatan akhir kehidupan.

Persamaan dengan penelitian peneliti yaitu sama-sama meneliti terkait diskusi akhir hidup pasien. Sedangkan, perbedaannya yaitu dalam metode dan responden penelitian, peneliti akan menggunakan metode kualitatif dengan responden pasien paliatif.

3. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Walczak et al., (2017). *Encouraging Early Discussion of Life Expectancy and End-of-Life Care: A Randomised Controlled Trial of A Nurse-Led Communication Support Program for Patients and Caregivers*. Penelitian ini menggunakan metode kuantitatif, dengan metode deskriptif, campuran analisis modeling. Percobaan ini dilakukan di enam pusat perawatan kanker yang berafiliasi dengan Rumah Sakit besar di Indonesia, Sydney, Australia. Dengan partisipan 110 pasien kanker stadium lanjut yang tidak dapat disembuhkan.

Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa komunikasi dan diskusi antara tenaga kesehatan dengan pasien sangat dibutuhkan oleh pasien, terutama dalam prognosis, pilihan perawatan, perawatan akhir hidup, dan masalah umum yang tidak ditargetkan oleh intervensi selama rekaman konsultasi bersama ahli onkologi.

Persamaan penelitian bahwa peneliti akan melakukan penelitian kepada pasien paliatif. Perbedaannya terletak pada metode dan spesifikasi topik diskusi, dimana peneliti akan fokus kepada topik mengenai diskusi persiapan akhir kehidupan.