

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

World Health Organization (WHO) tahun 2018 mendefinisikan perawatan paliatif sebagai suatu pendekatan yang diberikan dengan tujuan meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga yang mengalami masalah yang mengancam jiwa, dengan tindakan pencegahan, penanganan nyeri, dan menghentikan penderitaan serta masalah yang berhubungan dengan aspek fisik, psikologis, sosial dan spiritual. Terdapat sebanyak 40 juta orang di dunia membutuhkan perawatan paliatif. Orang-orang tersebut antara lain orang-orang yang menderita penyakit kronis seperti penyakit kardiovaskular terhitung sejumlah 38.5%, kanker sejumlah 34%, penyakit paru-paru kronis sejumlah 10.3%, HIV AIDS sejumlah 5.7%, diabetes sejumlah 4.6%, gagal ginjal, penyakit hati kronis, *multiple sclerosis*, parkinson dan penyakit neurologis, radang sendi, demensia, kelainan bawaan, serta *tuberculosis* yang resisten terhadap obat (WHO, 2018).

Indonesia memiliki prevalensi penyakit kronis antara lain *stroke* sebanyak 10,9% per 1000 penduduk, *diabetes melitus* sebanyak 8,5% per 1000 penduduk, penyakit ginjal kronik sebanyak 3,8 % per 1000 penduduk, serta penyakit kanker sebanyak 1,79% per 1000 penduduk (Riskesdas, 2018). Menurut data dari Dinas Kesehatan Daerah Istimewa Yogyakarta (Dinkes DIY) tahun 2017, Daerah Istimewa Yogyakarta memiliki 4% orang dengan *tuberculosis* di setiap kota atau kecamatan, sementara *diabetes mellitus* adalah satu dari 10 penyakit yang banyak diderita masyarakat.

American Nurse Association (ANA) 2016 menyatakan bahwa dalam lingkup perawatan paliatif, perawat memiliki peran yang penting. Peran atau tanggungjawab perawat dalam perawatan paliatif antara lain mengenali gejala yang dialami pasien, mengambil tindakan yang diperlukan, memberi obat, serta berkolaborasi dengan tenaga kesehatan yang lain untuk memaksimalkan rasa nyaman pasien dan keluarga. Perawatan paliatif diantaranya adalah membantu pasien hidup sebaik mungkin hingga kematian, serta memenuhi kebutuhan pasien dan keluarganya, termasuk konseling berkabung bila diperlukan (WHO, 2018).

Perawatan paliatif terintegrasi di semua tingkatan layanan kesehatan, yaitu di masyarakat, panti jompo, rumah sakit, dan unit perawatan dan rumah sakit paliatif (Sekse, Hunskar, & Ellingsen, 2017). Perawatan paliatif sulit diaplikasikan pada rumah sakit yang sibuk, tidak kondusif, tidak memiliki privasi, serta ruang yang dibutuhkan untuk memberikan perawatan akhir kehidupan secara holistik. (Feo & Kitson, 2016). Pasien yang berkonsultasi lebih awal dengan pelayanan paliatif dikaitkan dengan penerimaan layanan intensif yang lebih sedikit. Layanan intensif yang dimaksud antara lain resusitasi kardiopulmoner, kematian di rumah sakit, dan kemoterapi dalam dua hingga empat pekan terakhir kehidupan. Konsultasi pada pelayanan paliatif yang terlambat dikaitkan dengan lebih banyaknya pasien yang menerima kemoterapi, masuk rumah sakit, kunjungan gawat darurat, dan menurunkan angka kematian di rumah dalam 30 hari terakhir kehidupan (Valentino, Paiva, Hui, Oliveira, & Paiva, 2019). Perawatan paliatif ditujukan untuk orang dengan penyakit kronis, yang erat kaitannya dengan akhir hidup (Reimer-Kirkham, Sawatzky, Roberts, Cochrane, & Stajduhar, 2016). Perawatan

paliatif dimulai sebagai awal dari perawatan akhir kehidupan (Kaasa, Loge, Aapo, Albreht, Anderson, ..., & Lundeby, 2018).

Perawatan akhir kehidupan adalah perawatan yang diberikan sebelum, selama dan setelah menahan atau menarik perawatan yang mempertahankan hidup (Noome, Kolmer, Leeuwen, Dijkstra, & Vloet, 2016). Perawatan akhir kehidupan yang ditujukan untuk pasien dengan penyakit kronis lebih mengarah pada aspek spiritual (Gustafson & Lazenby, 2018). Tujuan dari perawatan akhir kehidupan dapat ditentukan dan dicapai bila tenaga kesehatan membicarakan harapan, ketakutan, beban, dan pengobatan secara terbuka dengan pasien (Roth & Canedo, 2019).

Perawat menyebutkan beberapa hal sebagai tantangan dalam berkomunikasi yang dapat berpengaruh pada penyediaan perawatan akhir kehidupan seperti kurangnya keterampilan dalam mengetahui apa yang seharusnya menjadi respon yang tepat di situasi tertentu, dan kurangnya keterampilan dalam memilih kata-kata yang tepat untuk mengkomunikasikan empati. Mereka menggambarkan ketakutan terdengar menggunakan bahasa yang terasa tidak tulus. Membawa berita buruk atau mengetahui informasi yang belum diketahui pasien maupun keluarga karena sebagai perawat tidak berhak menyampaikannya dianggap sebagai beban (Banarjee, Manna, Coyle, Shen, Pherson, Zaider, ..., & Bylund, 2015).

Hal yang menjadi hambatan utama dalam memberikan asuhan keperawatan pada pasien di akhir kehidupan antara lain kurangnya pemahaman kerabat pasien mengenai asuhan keperawatan, kurangnya waktu untuk berbicara dengan pasien,

kurangnya pengetahuan keperawatan untuk menangani keluarga pasien yang berduka, dan penghindaran oleh dokter untuk berbicara mengenai diagnosis (Blaževičienė, Laurs, & Newland, 2020). Ketakutan membahas topik kematian dapat memengaruhi penyediaan perawatan akhir kehidupan (Chung, Dong, Chau, Chau, Yeoh, & Wong, 2020). Perencanaan mengenai akhir kehidupan mungkin dibicarakan di salah satu waktu selama menjalani perawatan paliatif (Roth & Canedo, 2019).

Diskusi mengenai akhir kehidupan termasuk mengeksplorasi harapan dan kebutuhan pasien (Álvarez-del-Río, Ortega-García, Oñate-Ocaña, & Vargas-Huicochea, 2019). Diskusi dengan topik perawatan akhir kehidupan dapat memberikan manfaat bila dilakukan lebih awal. Manfaat yang didapat antara lain memberikan kepuasan kepada pasien selama perawatan, serta memengaruhi keputusan untuk pengobatan selanjutnya yang berpengaruh terhadap kualitas hidup pasien, penyesuaian kehilangan dan berduka yang lebih baik, serta keluarga dapat memanfaatkan kebersamaannya dengan pasien (Brighton & Bristowe, 2016). Diskusi mengenai akhir kehidupan dianggap sebagai pembicaraan yang sulit untuk dilakukan, terlebih bila dilakukan kepada pasien yang merasa kondisi dirinya baik dan usianya lebih muda dari pasien lainnya. Hal tersebut mengakibatkan diskusi baru dilakukan ketika kondisi pasien mengalami penurunan (Lazenby, Edwards, Samuriwo, Riley, Murray, & Stevens, 2016).

Sebagian besar perawat jarang melakukan diskusi mengenai akhir kehidupan dan juga dibutuhkan keterampilan tertentu untuk melakukannya. Penelitian menyebutkan bahwa dari 349 responden, hampir 39% dilaporkan jarang atau tidak

pernah mendiskusikan keinginan akhir hidup dengan pasien. Sebanyak 11,9% perawat perawatan kritis melaporkan jarang atau tidak pernah membahas keputusan akhir hidup dengan pasien, sementara mayoritas perawat dalam anestesiologi (76,0%) dan operasi (59,3%) melaporkan jarang atau tidak pernah melakukan diskusi ini (White, Cobb, Vasilopoulos, Davies, & Fahy, 2019).

Hal yang dapat menjadi hambatan dalam melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan, antara lain seperti kesulitan keluarga dalam menerima prognosis buruk, kesulitan memahami keterbatasan perawatan untuk mempertahankan hidup, hambatan bahasa, dan kurangnya waktu untuk melakukan diskusi (Piggott, Patel, Wong, Martin, Patel, Patel,..., & You, 2019). Hambatan lainnya adalah prognosis atau hal yang dapat terjadi berkaitan dengan penyakit dan terapi jarang dibicarakan oleh tenaga kesehatan kepada pasien karena adanya anggapan bahwa pasien tidak menginginkan atau membutuhkan informasi tentang prognosis (Lazenby dkk, 2016). Perawat bersama pasien dan keluarga harus mengantisipasi adanya pertanyaan terkait hidup dan mati selama perawatan (Noome, dkk., 2016).

Kematian adalah hal yang penting untuk dibicarakan dalam rangka mencapai perawatan akhir kehidupan yang berpusat pada pasien. Membicarakan kematian dianggap sebagai sesuatu yang menantang secara emosional dan sulit dibicarakan di masyarakat. Seseorang enggan membicarakan kondisi yang memburuk serta apa yang diinginkan saat itu terjadi dari orang yang dicintainya (Lewis, Harrison, Hanly, Psirides, Zammit, McFarland, ..., & Cardona, 2019).

Kematian adalah salah satu dari tahap perjalanan hidup manusia sebagai makhluk yang diciptakan Allah. Manusia harus mempersiapkan diri dengan bekal

amal shalih sebelum kematiannya agar dapat mencapai kematian yang *husnul khotimah* (Miskahuddin, 2019). Seseorang melakukan persiapan dari aspek spiritual dengan cara mendekatkan diri kepada Tuhan (Harapan, Sabrian, & Utomo, 2014).

Kematian dapat terjadi dimana saja dan dengan cara apa saja. Kematian adalah sebuah titik yang penting untuk kehidupan setelah kematian. Islam mewajibkan seseorang untuk meninggal dalam keadaan islam agar mendapat kesempatan masuk surga. Sesuai yang tercantum dalam surat Ali Imran ayat 185

yang berbunyi :

يَا أَيُّهَا الَّذِينَ ءَامَنُوا اتَّقُوا اللَّهَ حَقَّ تَقَاتِهِ وَلَا تَمُوتُنَّ إِلَّا وَأَنتُمْ مُسْلِمُونَ

Artinya : Hai orang-orang yang beriman, bertakwalah kepada Allah sebenar-benar takwa kepada-Nya; dan janganlah sekali-kali kamu mati melainkan dalam keadaan beragama Islam (Digdowirogo, Setyanto, & Prawiroharjo, 2019).

Menurut studi pendahuluan yang telah dilakukan kepada dua orang perawat di Yogyakarta, salah satunya telah bekerja di salah satu rumah di Daerah Istimewa Yogyakarta selama lima tahun dan mengatakan belum pernah melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan kepada pasien paliatif. Hal tersebut dikarenakan perawat merasa bahwa diskusi mengenai akhir kehidupan bukan bagian dari kompetensinya dan menganggap diskusi tersebut belum perlu untuk dilakukan. Perawat lainnya yang sudah menangani pasien paliatif selama 19 tahun di Daerah Istimewa Yogyakarta baru melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan satu kali dan lebih sering membicarakan terkait prognosis atau kemungkinan yang akan

terjadi pada pasien selama perawatan. Perawat menganggap bahwa diskusi tersebut penting, namun tabu karena terkesan mendahului takdir Sang Pencipta. Berdasarkan latar belakang tersebut, peneliti tertarik untuk mengeksplorasi atau menggali lebih dalam terkait pengalaman perawat dalam melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan dengan pasien paliatif.

B. Rumusan Masalah

Masalah yang dapat dirumuskan dari latar belakang di atas adalah bagaimana pengalaman perawat dalam melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan pasien paliatif?

C. Tujuan

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman perawat dalam melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan pasien paliatif.

D. Manfaat

Penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat untuk :

1. Teoritis Ilmu Keperawatan

Dapat dijadikan sebagai referensi dan acuan untuk penelitian berikutnya.

2. Praktisi :

a. Fasilitas Pelayanan Kesehatan (Rumah Sakit)

Dapat dijadikan sumber belajar, motivasi, serta evaluasi dalam praktek paliatif, terutama dalam melakukan diskusi persiapan akhir hidup.

b. Peneliti

Dapat dijadikan sebagai pemahaman dan sumber belajar.

c. Masyarakat

Dapat dijadikan sebagai sumber pengetahuan.

E. Keaslian Penelitian

Peneliti menemukan beberapa penelitian yang mendekati penelitian ini, baik dari segi topik maupun pembahasan. Contoh penelitian tersebut adalah sebagai berikut :

1. Penelitian Piggott dkk. (2019) dengan judul “*Breaking silence: a survey of barriers to goals of care discussions from the perspective of oncology practitioners*”. Penelitian ini meneliti tentang hambatan yang dirasakan oleh tenaga medis khususnya bagian onkologi dalam melakukan diskusi persiapan akhir kehidupan serta persepsi mengenai peran tenaga medis dalam diskusi tersebut. Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah *cross-sectional survey* pada staf onkologi, residen onkologi, dan perawat onkologi rawat inap.

Hasilnya menunjukkan bahwa terdapat beberapa hal yang dianggap sebagai hambatan dalam melaksanakan diskusi persiapan akhir kehidupan. Hal tersebut antara lain kesulitan keluarga dalam menerima prognosis buruk, kesulitan memahami keterbatasan perawatan untuk mempertahankan hidup, hambatan bahasa, dan kurangnya waktu bagi tenaga kesehatan untuk melakukan diskusi. Peserta penelitian merasa bahwa individu yang paling dapat diterima untuk bertukar informasi seperti diagnosis, prognosis, atau membuat keputusan akhir bersama

dengan pasien adalah ahli onkologi, residen onkologi, dan perawat praktik lanjutan.

Kesamaan yang ada pada penelitian terkait dan penelitian ini adalah meneliti tentang diskusi persiapan akhir kehidupan. Perbedaan dari penelitian terkait dan penelitian ini adalah pada penelitian ini akan melakukan wawancara sebagai metode pengumpulan data dengan panduan semi-terstruktur untuk mengeksplorasi pengalaman perawat dalam diskusi persiapan akhir kehidupan.

2. Penelitian White dkk. (2018) yang berjudul “*End of life discussions : Who is doing the talking?*” melakukan sebuah survey yang dibangun menggunakan *Qualtrics (Qualtrics LLC, Provo, UT)*, merupakan program pengumpulan survey online. White dkk., menggunakan Tes *Chisquare* 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?”. Penelitian ini dilakukan di dua institusi perawatan tersier.

Hampir 39% dari 349 responden dilaporkan jarang atau tidak pernah mendiskusikan keinginan akhir hidup dengan pasien. Mayoritas responden adalah perempuan (90,5%) dan 30 tahun atau lebih (86,5%), perawatan kritis (31,1%) dan operasi (24,9%). Lebih dari sepertiga responden memiliki pengalaman selama 10 tahun. Sebanyak 11,9% perawat perawatan kritis yang melaporkan jarang atau tidak pernah

membahas keputusan akhir hidup dengan pasien, sementara mayoritas perawat dalam anestesiologi (76,0%) dan operasi (59,3%) melaporkan jarang atau tidak pernah melakukan diskusi ini. Hanya perawatan kritis dan kedokteran keluarga yang memiliki lebih dari 40% perawat melaporkan selalu atau sebagian besar waktu mendiskusikan harapan akhir hidup dengan pasien. Diskusi akhir hidup dengan pasien dan orang yang mereka cintai adalah masalah yang penting dan kompleks.

Penelitian White dkk. (2019) merupakan penelitian kuantitatif dengan metode survey, yang bertujuan untuk mengetahui hubungan antara beberapa faktor yang dinilai dengan frekuensi melakukan diskusi mengenai akhir kehidupan pasien. Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan wawancara, bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman perawat mengenai diskusi akhir kehidupan dengan pasien paliatif.

3. Penelitian oleh Kerever dkk. (2019) berjudul *“Influence of nurse’s involvement on practices during end-of-life decisions within stroke units”*, melakukan analisis sekunder dalam survey nasional *TELOS* Prancis berdasarkan kuisisioner yang diisi oleh dokter dikaitkan dengan perawat. Hasil dari penelitian tersebut adalah di antara 120 kuisisioner yang dianalisis, keputusan akhir kehidupan lebih sering dibuat selama diskusi meja bundar ketika dokter menyatakan untuk melibatkan perawat dalam proses pengambilan keputusan. Keterlibatan perawat selama keputusan akhir hidup untuk pasien dengan stroke akut dalam unit stroke tampaknya

mempengaruhi praktik. Perawat mendukung keputusan dokter terkait dengan mempertahankan hidup serta memberikan perawatan berkelanjutan untuk pasien dengan stroke akut dan dapat berdampak positif pada pilihan keluarga untuk berpartisipasi dalam keputusan akhir kehidupan.

Kerever dkk. (2019) meneliti keterlibatan perawat dalam diskusi terkait keputusan akhir kehidupan. Peneliti dalam penelitian ini ingin meneliti bagaimana pengalaman perawat ketika melakukan diskusi mengenai akhir kehidupan. Peneliti melakukan wawancara semi-terstruktur untuk mendapatkan data.