

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Angka mortalitas dan morbiditas diperkirakan akan meningkat setiap tahunnya dalam beberapa dekade yang akan datang (Albers *et al.*, 2014). Angka kematian di dunia sebesar 56,4 juta kematian pada tahun 2015. 39,5 juta atau 70% kematian disebabkan oleh penyakit kronis seperti penyakit kardiovaskuler 17,7 juta (45%), kanker 8,8 juta (22%), penyakit pernafasan 3,9 juta, dan diabetes melitus 1,6 juta kematian yang disebabkan oleh penyakit kronis (WHO, 2017).

Permasalahan yang dapat terjadi pada penyakit kronis tidak hanya tentang masalah fisik, akan tetapi tentang hubungan seseorang, gambaran diri, dan perilaku dalam kehidupan sosial yang berdampak pada pasien, keluarga, komunitas dan orang yang terlibat dalam perawatan pasien (Jones & Bartlett, 2013). Perkembangan

penyakit kronis umumnya menunjukkan progresif memburuk dan memerlukan periode perawatan yang lama sehingga membutuhkan perawatan *end of life* sampai akhirnya meninggal (Albers *et al.*, 2014)

Perawatan *end of life* merupakan perawatan untuk membantu semua orang dengan penyakit lanjut, progresif, tidak dapat disembuhkan, dan untuk dapat bertahan hidup sebaik mungkin sampai mereka menghadapi kematian (Round, 2016; Sadler, 2015). Dalam memberikan perawatan *end of life* fokus perawatan tidak hanya berfokus pada pengobatan kuratif saja, akan tetapi lebih berfokus pada *palliative care* (Long *et al.*, 2016). *World Health Organization* (WHO) menyatakan *palliative care* merupakan pendekatan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga dalam menghadapi masalah yang berkaitan dengan masalah yang mengancam jiwa, melalui pencegahan dan menghentikan penderitaan dengan identifikasi dan penilaian dini, penanganan nyeri dan

masalah lainnya seperti fisik, psikologis, sosial dan spiritual (WHO, 2017)

Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization (2014) menggambarkan bahwa diseluruh dunia diperkirakan lebih dari 20 juta orang membutuhkan *palliative care* pada fase *end of life* setiap tahunnya. Apabila ditinjau dari penyakitnya, mayoritas mereka membutuhkan *palliative care* dan meninggal dunia dikarenakan penyakit kardiovaskuler 38,5%, diikuti kanker 34%, penyakit paru obstruksi kronik 10,3%, HIV/AIDS 5,7%, dan Diabetes 4,6%, penyakit ginjal 2%, liver 1,7%, alzheimer dan demensia 1,6% tuberculosis 0,8%, Parkinson 0,5%, rheumatoid arthritis dan multiple sclerosis 0,3% (WPCA & WHO, 2014). Berdasarkan penelitian yang dilakukan di England dan Wales proyeksi kebutuhan *palliative care* akan terus meningkat 25% dan 47% di tahun 2040 (Etkind *et al.*, 2017).

Perkembangan *palliative care* masih didominasi oleh negara-negara maju, perkembangan *palliative care*

yang terintergrasi dengan fasilitas layanan kesehatan utama terdapat hanya di 20 negara dari 234 negara di dunia (Hannon *et al.*, 2016). Sedangkan pada negara berkembang seperti Indonesia, perkembangan *palliative care* masih pada pergerakan yang lamban dikarenakan pengetahuan yang terbatas dari tenaga profesional tentang *palliative care* (Rochmawati *et al.*, 2016).

Palliative care diberikan oleh berbagai multidisiplin ilmu dari berbagai profesi diantaranya terdiri dari tenaga kesehatan baik itu perawat atau dokter dan juga tenaga kesehatan lainnya, pekerja sosial, rohaniawan, keluarga dan relawan yang sudah memiliki pendidikan dan kompetensi dalam memberikan pelayanan *palliative* (KEPMENKES, 2007). Dalam *palliative care*, kerjasama tim sangat diperlukan untuk dapat memberikan perawatan secara holistik sesuai kebutuhan pasien (Klarare *et al.*, 2017).

Berdasarkan penelitian, kebanyakan pasien dengan penyakit lanjut apabila ditanya terkait masalah perawatan

dan tempat kematian mereka lebih memilih dirawat dan menghadapi kematian dirumah (Dhiliwal and Muckaden, 2015; Gomes *et al.*, 2013) data di Norwegia menunjukkan 47% pasien dengan penyakit lanjut meninggal di rumah (Fosse *et al.*, 2014). Selain itu di South London 80% pasien dengan penyakit lanjut lebih memilih untuk menghadapi kematian dirumah, namun faktanya hanya setengah dari pasien tersebut yang dapat menghadapi kematiannya dirumah (Gomes *et al.*, 2013). Rumah merupakan tempat yang disukai untuk menghadapi kematian (Robinson *et al.*, 2017).

Palliative home care merupakan pelayanan paliatif yang dilakukan dirumah pasien oleh tenaga paliatif dan atau keluarga atas bimbingan dan pengawasan tenaga paliatif (KEPMENKES, 2007). *Palliative home care* dinilai baik dan pilihan yang tepat untuk dapat menghindari perawatan di rumah sakit yang dinilai mahal dan tidak efektif bagi pasien terminal, hal ini juga dapat membantu dan melatih pasien , keluarga dan pemberi layanan dalam menghadapi

situasi yang sulit (Pompili *et al.*, 2014). Berbagai manfaat pelayanan *palliative home care* yang dapat dirasakan oleh pasien ataupun keluarga diantaranya merasa lebih nyaman, bermartabat dan juga dapat menghemat biaya dari pada meninggal dirumah sakit (Ventura *et al.*, 2014).

Peran perawat dalam memberikan layanan *palliative* adalah untuk dapat memberikan rasa aman dan percaya diri bagi pasien dengan memberikan keyamanan dan menciptakan hubungan baik dengan pasien maupun keluarga (Rydé and Hjelm, 2016). Perawat juga dapat menilai lebih lanjut rencana perawatan dan tindakan apa yang akan diberikan sesuai kebutuhan pasien (Lowey, 2017). Keberadaan perawat dalam memberikan asuhan keperawatan berada dalam posisi istimewa untuk merawat pasien agar dapat memperoleh kualitas hidup yang baik sampai menghadapi kematian dan pengalaman yang berkesan positif dan/atau duka cita bagi keluarga yang ditinggalkan (Ranse *et al.*, 2016).

Perawat sebagai pemberi layanan sering terpapar dengan pasien yang menghadapi kematian. Pengalaman ini akan membuat individu sadar atau tidak akan kematian mereka sendiri, hal ini sering menimbulkan ketakutan dan kegelisahan dalam menghadapi kematian. Perawat yang memiliki ketakutan dan kecemasan tentang kematian akan mempengaruhi kualitas pelayanan yang diberikan kepada pasien. Kualitas pelayanan tersebut tentunya sangat dipengaruhi oleh faktor emosional perawat dalam merawat pasien terminal (Peters *et al.*, 2013).

Berperan sebagai perawat paliatif, perawat dapat menggunakan Teori Keperawatan *Peacefull end of life* dari Roland dan Moore (1998) yaitu: 1) pasien tebebas dari nyeri, 2) pasien mendapat kenyamanan, 3) pasien merasa bermartabat dan terhormat, 4) pasien merasa damai, dan 5) pasien merasa dekat dengan orang yang disayang (Alligood, 2014).

Berbagai macam kendala yang dihadapi perawat dalam memberikan asuhan paliatif seperti dalam penelitian

yang menyebutkan bahwa perawat cenderung menghindari pembicaraan tentang kematian karena pembicaraan tersebut dapat menimbulkan ketegangan emosional, bahkan sampai tidak bisa berkata-kata tentang kematian (Nilsen *et al.*, 2018). Berbicara tentang kematian akan menimbulkan perasaan stres yang mendalam, kesusahan, dan keterpurukan yang bisa terjadi pada keluarga maupun penyedia layanan khususnya perawat dan terlebih lagi jika kematian tersebut terjadi pada pasien anak (Davis *et al.*, 2018).

Informasi tentang kematian anak akan menimbulkan banyak dinamika dalam diri keluarga maupun profesional kesehatan. Secara pengetahuan mereka akan memahami terkait kematian anak, namun akan jauh berbeda apabila ditinjau dari emosional mereka untuk menerima kematian tersebut (Grinyer, 2015). Memberikan perawatan paliatif pada anak memiliki keunikan tersendiri dikarenakan kebutuhan maupun emosional yang berbeda

dari anak dan keluarga (Wiener et al., 2013; Wolfe et al., 2011).

Semua pemberi layanan paliatif dituntut memiliki keahlian dan keterampilan khusus dalam mengatasi masalah emosional pada anak maupun keluarga (Muriel *et al.*, 2016). Perawat sebagai pemberi layanan paliatif seharusnya mampu dan merasa yakin terkait keterampilan dalam menyampaikan sesuatu hal yang penting dalam hal ini terkait kematian anak dengan tetap membangun hubungan saling percaya kepada pasien maupun keluarga sebagai penerima layanan (Mishelmovich *et al.*, 2016).

Yayasan Rumah Rachel merupakan lembaga nirlaba yang memberikan perawatan paliatif pada anak usia 0-18 tahun yang dilakukan di rumah pasien dengan jumlah perawat paliatif sebanyak 7 orang, layanan yang diberikan mencakup penanganan nyeri dan gejala fisik, serta memberikan dukungan berupa psikologis, sosial, maupun spiritual. Hasil studi pendahuluan tanggal 05 Desember 2017 dengan koordinator keperawatan disana dapat

disimpulkan bahwa pengalaman perawat beragam, perasaan perawat menghadapi pasien dan keluarga sering terbawa dalam diri perawat dan tentunya tidak dapat diprediksi respon yang ditimbulkan. Perasaan simpati terkadang dapat berubah menjadi rasa empati yang timbul secara tiba-tiba dalam diri perawat. Tetapi sebagai seorang perawat tentunya harus tetap mampu memberikan perawatan yang holistic kepada pasien maupun keluarga.

Berdasarkan latar belakang diatas peneliti tertarik melakukan penelitian dengan judul “Pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* di rumah”.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang diatas dapat dirumuskan masalah penelitian berupa pertanyaan “Bagaimana pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* di rumah?”.

C. Tujuan Penelitian

Untuk mengeksplorasi pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* yang dilakukan di rumah.

D. Manfaat Penelitian

Sesuai dengan latar belakang, perumusan masalah, dan tujuan penelitian yang hendak dicapai, maka manfaat yang diharapkan dalam penelitian ini adalah sebagai berikut:

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan memberikan sumbangan terhadap khasanah keilmuan, khususnya bidang ilmu keperawatan yang terkait pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* di rumah.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi Perawat

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan gambaran pengetahuan dan keterampilan perawat dalam memberikan perawatan paliatif anak pada fase *end of life* di rumah.

b. Bagi Pasien dan Keluarga

Hasil penelitian ini diharapkan pasien dan keluarga dapat memahami pelayanan yang diberikan oleh perawat terkait perawatan paliatif anak pada fase *end of life* di rumah.

c. Peneliti selanjutnya

Hasil penelitian ini diharapkan dapat dijadikan acuan dalam meneliti pengalaman perawat paliatif anak pada fase *end of life* di rumah.

E. Keaslian Penelitian

1. Penelitian yang dilakukan oleh Kaup *et al.*,(2016) dengan judul “*Care for daying patient at midlife* :

experience of nurses in specialized palliative home care” yang dilakukan di Swedia. Penelitian tersebut menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara semi terstruktur dan focus grup diskusi pada partisipan. Partisipan penelitian tersebut adalah 14 perawat *palliative home care* pada pasien kanker yang memiliki pengalaman bekerja selama 1 sampai 25 tahun. peneliti utama pada penelitian tersebut sebagai pewawancara selama 1 jam saat diskusi berlangsung. Hasil dari penelitian tersebut mendapatkan 3 tema utama yaitu *Significance, stress related to the propesion, dan coping strategies*. Pada peneilitian yang dilakukan ini, peneliti menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara. Peneliti berperan sebagai pewawancara utama pada partisipan. Partisipan pada penelitian ini adalah perawat paliatif anak yang pernah merawat pasien menghadapi fase *end of life* dirumah.

2. Penelitian yang dilakukan oleh Zheng *et al.*, (2015) dengan judul “*Chinese oncology nurse experience on*

caring for dying patients who are on their final day : A qualitative study” yang dilakukan di Cina. Penelitian tersebut menggunakan pendekatan kualitatif wawancara semi terstruktur untuk mengeksplorasi pandangan participant. Participant dalam penelitian tersebut adalah 28 perawat onkologi yang telah merawat pasien kanker di Rumah Sakit Taijan, daratan Cina. Hasil penelitian tersebut terdapat 5 tema yaitu *end-of-life care for dying cancer patients, end-of-life care for family members, cultural sensitivity and communication, moral distress and self-limitations, self-reflection and benefit-finding*. Pada penelitian yang dilakukan ini, peneliti menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara. Peneliti berperan sebagai pewawancara utama pada partisipan. Partisipan pada penelitian ini adalah perawat paliatif anak yang pernah merawat pasien menghadapi fase *end of life* di rumah.

3. Penelitian yang dilakukan oleh Ningsih, (2011) dengan judul pengalaman perawat memberikan *palliative care*

pada anak dengan kanker di wilayah Jakarta. Penelitian tersebut dilakukan di Jakarta, Indonesia. Penelitian tersebut menggunakan metode kualitatif pendekatan deskriptif fenomenologi. Partisipan dalam penelitian tersebut adalah 7 orang perawat yang memberikan *palliative care* pada pasien kanker anak. Hasil penelitian tersebut mengidentifikasi 6 tema yaitu : memahami prinsip perawatan paliatif, cara memberikan perawatan paliatif, kepuasan dalam memberikan perawatan paliatif, tantangan dalam memberikan perawatan paliatif, harapan, dan kebutuhan perawatan paliatif Pada penelitian yang dilakukan ini, peneliti menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara. Peneliti berperan sebagai pewawancara utama pada partisipan. Partisipan pada penelitian ini adalah perawat paliatif anak yang pernah merawat pasien menghadapi fase *end of life* di rumah.

4. Penelitian yang dilakukan oleh Ose *et al.*, (2016) dengan judul studi fenomenologi pengalaman perawat IGD

dalam merawat pasien terlantar pada fase *end of life* di RSUD dr. Saiful Anwar Malang. Penelitian tersebut menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi dengan metode wawancara mendalam. Participant dalam penelitian tersebut adalah 7 perawat IGD. Hasil penelitian tersebut menghasilkan 7 tema yaitu : merasakan hati tersentuh pada pasien terlantar menjelang ajal, tidak membedakan perlakuan pada pasien terlantar dengan pasien yang lain, menghargai harkat dan martabat pasien, memilih tindakan suportif sebagai tindakan terbaik, terpaksa meninggalkan pasien tanpa tindakan spiritual, mengalami konflik dalam menempatkan pasien terlantarmenjelang ajal, dan mengharap situasi lingkungan kerja yang mendukung. Pada peneilitian yang dilakukan ini, peneliti menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara. Peneliti berperan sebagai pewawancara utama pada partisipan. Partisipan pada penelitian ini

adalah perawat paliatif anak yang pernah merawat pasien menghadapi fase *end of life* di rumah.

5. Penelitian yang dilakukan oleh Robinson *et al.*, (2017) dengan judul *Caring at home until death : enabled determination* yang dilakukan di Kanada. Penelitian tersebut menggunakan pendekatan kualitatif dengan wawancara semi terstruktur dengan bantuan audio recorder dan catatan kecil baik secara langsung maupun via telepon. Participant dalam penelitian tersebut adalah 29 family caregiver yang mendampingi pasien dengan kanker meninggal di rumah. Hasil penelitian tersebut terdapat 4 tema yaitu *context of providing, supportive antecedents to providing care, determinations to provide care at home, dan enable determination*. Pada penelitian yang dilakukan ini, peneliti menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara. Peneliti berperan sebagai pewawancara utama pada partisipan. Partisipan pada penelitian ini adalah perawat paliatif anak yang

pernah merawat pasien menghadapi fase *end of life* dirumah.

6. Penelitian yang dilakukan oleh Klarare *et al.*, (2017) yang berjudul *experience of security and continuity of care : patients and families narratives about the work of specialized palliative home care team*. penelitian tersebut dilakukan di Swedia dengan menggunakan metode kualitatif dengan wawancara terstruktur pada pasien dan anggota keluarga menggunakan 13 responden. Hasil penelitian tersebut memperoleh 2 tema yaitu : kemanan dan kontinuitas perawatan dari pemberi layanan *palliative home care* kepada pasien dan keluarga. Pada peneilitian yang dilakukan ini, peneliti menggunakan pendekatan kualitatif dengan metode wawancara. Peneliti berperan sebagai pewawancara utama pada partisipan. Partisipan pada penelitian ini adalah perawat paliatif anak yang pernah merawat pasien menghadapi fase *end of life* dirumah.