



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN PERAWAT DALAM MEMBERIKAN
PERAWATAN PALIATIF PADA ANAK DENGAN KANKER
DI WILAYAH JAKARTA**

TESIS

Ningning Sri Ningsih

0906594526

**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
DEPOK, JULI 2011**



UNIVERSITAS INDONESIA

**PENGALAMAN PERAWAT DALAM MEMBERIKAN
PERAWATAN PALIATIF PADA ANAK DENGAN KANKER
DI WILAYAH JAKARTA**

TESIS

**Tesis ini diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelar
Magister Ilmu Keperawatan**

Ningning Sri Ningsih

NPM 0906594526

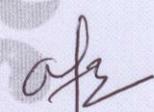
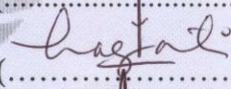
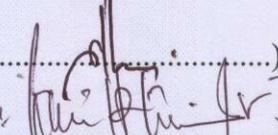
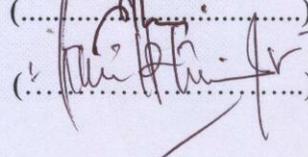
**FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN
PROGRAM MAGISTER ILMU KEPERAWATAN
PEMINATAN KEPERAWATAN ANAK
DEPOK, JULI 2011**

HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh : Ningning Sri Ningsih
Nama : Ningning Sri Ningsih
NPM : 0906594526
Program Studi : Pasca Sarjana Kekhususan Keperawatan Anak
Judul Tesis : Pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker di wilayah Jakarta

Telah berhasil dipertahankan di hadapan Dewan Penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar Magister Ilmu Keperawatan pada Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

DEWAN PENGUJI

Pembimbing I : Yati Afiyanti, S.Kp, MN. (.....) 
Pembimbing II : Happy Hayati, M.Kep, Sp.Kep. An. (.....) 
Penguji III : Allenidekania, S.Kp, MSc (.....) 
Penguji IV : Nani Nurhaeni, S.Kp, MN. (.....) 

Ditetapkan di : Depok,

Tanggal : 14 Juli 2011

**PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI
TUGAS AKHIR UNTUK KEPENTINGAN AKADEMIS**

Sebagai sivitas akademi Universitas Indonesia, saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Ningning Sri Ningsih
NPM : 0906594526
Program Studi : Magister Ilmu Keperawatan
Departemen : Peminatan Keperawatan Anak
Fakultas : Fakultas Ilmu Keperawatan
Jenis Karya : Tesis

demikian demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Indonesia Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-exclusive Royalty-Free Right*) atas karya ilmiah yang berjudul :

Pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker di wilayah Jakarta.

beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan hak Bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Indonesia berhak menyimpan, mengalihmedia/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (database), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagai pemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Depok
Pada tanggal : 14 Juli 2011
Yang menyatakan

(Ningning Sri Ningsih)

KATA PENGANTAR

Puji syukur saya panjatkan kehadiran Allah SWT atas rahmat dan karunia Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan Tesis yang berjudul "Pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak yang menderita kanker di Wilayah Jakarta. Ucapan terima kasih penulis sampaikan kepada pihak yang telah membantu penulis dalam penyusunan tesis ini, pada kesempatan ini penulis menyampaikan ucapan terima kasih kepada :

1. Yati Afiyanti, MN, selaku pembimbing I yang telah memberikan waktu, tenaga dan pikiran serta perhatian untuk membimbing, mengarahkan, memotivasi penulis selama penyusunan tesis ini.
2. Happy Hayati, M.Kep. Sp. Kep. An selaku pembimbing II yang memperhatikan, memotivasi, membimbing, mengarahkan dan memberikan masukan selama penyusunan tesis ini.
3. Dewi Irawaty MA., PhD selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
4. Astuti Yuni Nursasi, S.Kp, MN, selaku Ketua Program Pasca Sarjana Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.
5. Seluruh Dosen Pengajar Program Magister Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, khususnya Keilmuan Keperawatan Anak.
6. Keluarga tercinta, Bapak dan Ibu (alm), kakak dan adik yang selalu memberikan doa dan dukungan untuk keberhasilan penelitian ini.
7. Seluruh teman-teman peminatan keperawatan anak angkatan 2009 yang seperjuangan, terima kasih atas kebersamaan dan dukungannya.
8. Manajemen dan perawat Yayasan Rumah Rachel Jakarta serta kepala ruangan serta staf ruangan anak rumah sakit kanker Dharmais Jakarta, yang telah memberikan izin dan kesempatan untuk melakukan penelitian.
9. Perawat paliatif di wilayah Jakarta yang terlibat dalam penelitian ini dan telah membantu serta berpartisipasi dalam penelitian ini.

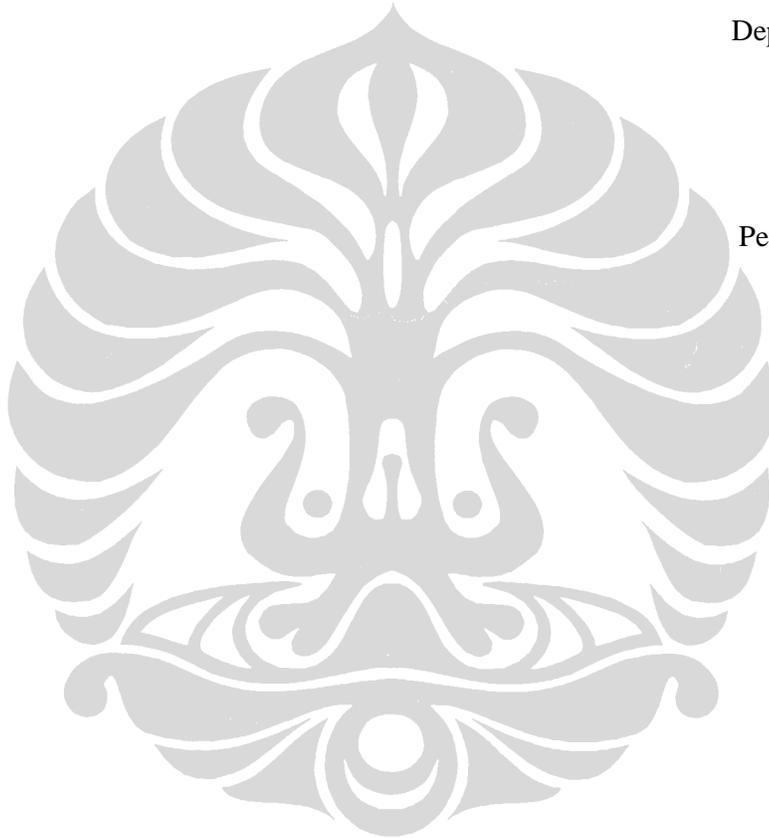
10. Direktur Poltekes Bandung, Ketua Jurusan Keperawatan Bogor, teman-teman staf Jurusan Keperawatan Bogor, terima kasih banyak atas dukungan, bantuan dan pengertiannya.

11. Semua pihak yang tidak dapat disebutkan satu persatu yang telah memberikan andil dalam penyusunan tesis ini.

Semoga tesis ini bermanfaat khususnya untuk profesi keperawatan anak.

Depok, Juli 2011

Penulis.



ABSTRACT

Ningning Sri Ningsih

Nursing Magister Program of Faculty of Nursing University of Indonesia.

Nurse experience in providing palliative care to children with cancer in Jakarta area.

Palliative care are given to children with cancer in terminal condition that are focused on the symptoms management and increase the quality of life. The research applies qualitative method with descriptive phenomenology approach. The participant is a nurses who provide palliative care. The data was collected through interviews and analyzed using Collaizi method. Six themes were identified as a result of this study : understanding principal of palliative care, activity in providing palliative care, satisfaction to provide palliative care, challenge to provide palliative care, effort to handling in palliative care, hope and need to improve palliative care. The finding of this study describe there was different of perception about palliative care so the treatment provide was not optimal. This study recommends to palliative care training program to improve service access by increasing the number of palliative care center.

Keyword : Cancer, palliative care, nurse's experience

ABSTRAK

Ningning Sri Ningsih

Program Magister Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

Pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker di wilayah Jakarta

Perawatan paliatif banyak diberikan pada anak dengan kanker yang berfokus untuk mengatasi keluhan yang timbul, tidak mengobati dan meningkatkan kualitas hidup anak diakhir kehidupannya. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan *fenomenologi deskriptif*. Sebanyak 7 perawat yang memberikan perawatan paliatif Data dikumpulkan melalui wawancara dan dianalisa dengan metode Collaizi. Hasil penelitian mengidentifikasi enam tema yaitu memahami prinsip perawatan paliatif, cara memberikan perawatan paliatif, kepuasan dalam memberikan perawatan paliatif, tantangan dalam memberikan perawatan paliatif, upaya mengatasi tantangan serta harapan dan kebutuhan untuk meningkatkan perawatan paliatif. Direkomendasikan untuk pelatihan perawatan paliatif pada tim paliatif dan untuk meningkatkan akses pelayanan dengan memperbanyak pusat perawatan paliatif.

Kata kunci : Kanker, perawatan paliatif, pengalaman perawat.

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
LEMBAR PENGESAHAN	ii
KATA PENGANTAR	iii
LEMBAR PERSETUJUAN PUBLIKASI KARYA ILMIAH	v
ABSTRAK	vi
DAFTAR ISI	viii
DAFTAR GAMBAR	x
DAFTAR LAMPIRAN	xi
BAB I : PENDAHULUAN	1
1.1. Latar Belakang	1
1.2. Rumusan Masalah	10
1.3. Tujuan Penelitian	11
1.4. Mamfaat Penelitian	11
BAB II : TINJAUAN PUSTAKA	13
2.1. Kanker pada anak	13
2.1.1 Pengertian	13
2.1.2 Penyebab	13
2.1.3 Manifestasi klinis dan jenis	14
2.1.4 Stadium	16
2.1.5 Penatalaksanaan	16
2.2. Perawatan paliatif	19
2.2.1 Pengertian	19
2.2.2 Prinsip-prinsip	20
2.2.3 Tim Paliatif	22
2.2.4 Tempat	22
2.2.5 Peran Perawat	24
2.3. Studi Fenomenologi	24
2.3.1 Karakteristik Dasar	27
2.3.2 Interpretasi	29
2.4. Kerangka Teori	30
BAB III : METODE PENELITIAN	33
3.1. Rancangan penelitian	33
3.2. Partisipan	35
3.3. Waktu dan Tempat Penelitian	36
3.4. Etika Penelitian	36
3.5. Alat Pengumpul Data	38
3.6. Prosedur Pengumpulan Data	40
3.7. Pengolahan dan Analisa Data	41
3.8. Keabsahan Data	42
BAB IV : HASIL PENELITIAN	44
4.1. Karakteristik Partisipan	44
4.2. Analisa Tema	44

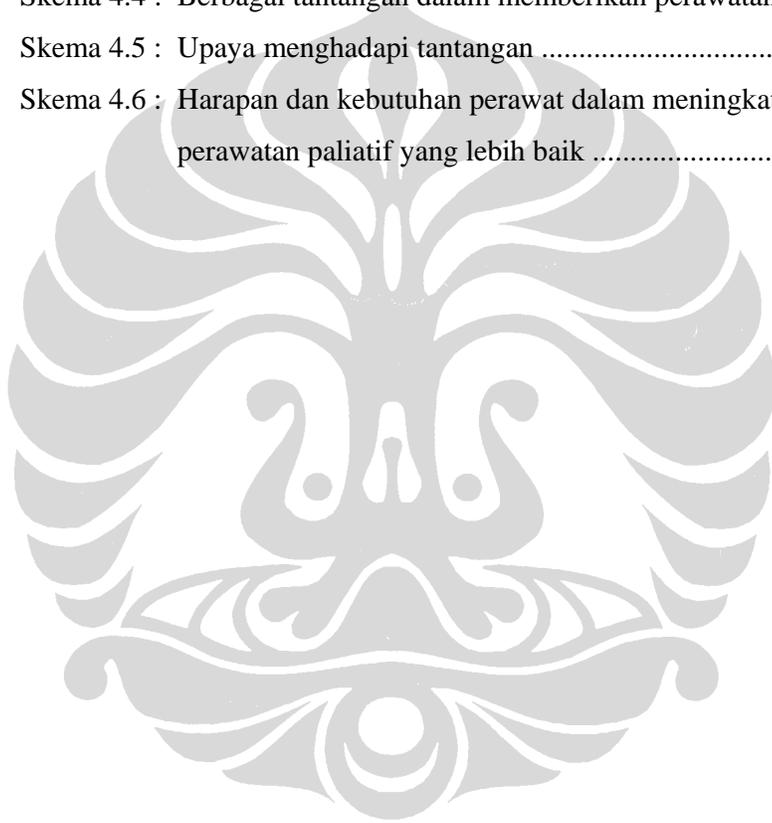
BAB V : PEMBAHASAN	67
5.1. Interpretasi Hasil Penelitian	67
5.2. Integrasi Peneliatian End Of Life	76
5.2. Keterbatasan Peneltian	79
5.3. Implikasi keperawatan	79
BAB VI : KESIMPULAN DAN SARAN	81
6.1. Simpulan	81
6.2. Saran	82

DAFTAR PUSTAKA
LAMPIRAN



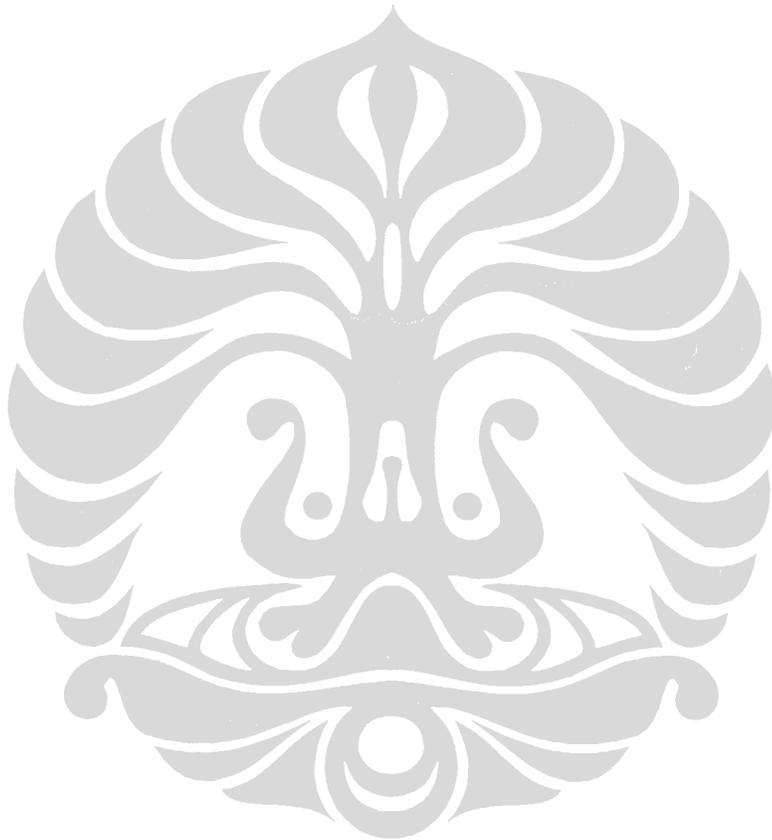
DAFTAR SKEMA

Skema 4.1 : Prinsip perawatan paliatif	46
Skema 4.2 : Kegiatan memberikan perawatan paliatif	49
Skema 4.3 : Kepuasan memberikan perawatan paliatif	56
Skema 4.4 : Berbagai tantangan dalam memberikan perawatan paliatif	58
Skema 4.5 : Upaya menghadapi tantangan	60
Skema 4.6 : Harapan dan kebutuhan perawat dalam meningkatkan pelayanan perawatan paliatif yang lebih baik	63



DAFTAR GAMBAR

Gambar 2.1 : Kerangka Pikir Peneliatian berdasarkan Teori Peaceful End of Life	32
Gambar 4.1. : Integrasi Hasil Penelitian pada Teori Peaceful End Of Life ..	76



DAFTAR LAMPIRAN

- Lampiran 1 : Penjelasan tentang penelitian
- Lampiran 2 : Lembar persetujuan menjadi partisipan
- Lampiran 3 : Data demografi
- Lampiran 4 : Pedoman wawancara
- Lampiran 5 : Lembar catatan lapangan
- Lampiran 6 : Jadwal pelaksanaan penelitian
- Lampiran 7 : Surat Ijin Penelitian
- Lampiran 8 : Keterangan lulus Uji Etik
- Lampiran 9 : Kisi-kisi Tema penelitian
- Lampiran 10 : Daftar Riwayat Hidup



BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Kanker merupakan salah satu penyakit pembunuh terbesar di dunia. Kasus-kasus kanker di dunia tidak hanya menyerang orang dewasa, tetapi juga anak-anakpun resiko terkena kanker tetap ada. Diperkirakan dari seluruh kasus kanker 2% hingga 4% menyerang anak. Hal ini menyumbang 10% kematian pada anak-anak. Di Indonesia sendiri menurut data-data yang ditemukan rata-rata sekitar 4.000 pasien kanker anak yang baru setiap tahunnya dan penyebab kanker pada anak-anak belum diketahui dengan pasti (Yudhasmara, 2009).

Menurut Messwati (2009) dari Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia (YKAKI) di Indonesia sampai saat ini belum memiliki angka pasti jumlah anak penderita kanker, sebagai referensi umumnya data masih menggunakan statistik dari *International Agency for Research on Cancer (IARC)*. IARC menyatakan bahwa satu dari 600 anak akan menderita kanker sebelum usia 16 tahun, dan dari *International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizatio (ICCCPO)*, jumlah anak penderita kanker di seluruh dunia diperkirakan berjumlah 250.000 atau sekitar 4% dari seluruh penderita kanker (Suprpto & Latif, 2009).

Menurut *National Cancer Institute* (2007) menyatakan di Amerika Serikat terdapat kira-kira 10.400 anak dengan usia dibawah 5 tahun menderita kanker dan sekitar 1545 anak meninggal dunia akibat kanker dan setiap tahun rata-rata 1 sampai 2 per 10.000 mengalami kanker. Di Amerika terjadi peningkatan angka kejadian kanker pada anak yaitu meningkat dari 11.5 kasus per 100.000 anak pada tahun 1975 menjadi 14.8 kasus per 100.000 di tahun 2004.

Berdasarkan data registrasi pasien anak yang menjalani rawat inap di rumah-sakit Cipto Mangunkusumo Jakarta pada tahun 2010, terdapat 2435 anak yang dirawat.

Menurut *American Cancer Society USA*, sebanyak 933 (38%) adalah anak yang menderita kanker pada usia 0-17 tahun. Kasus terbanyak adalah Leukemia sebanyak 664 (27,3%), Limfoma malignum sebanyak 85 (3,5 %), retinoblastoma sebanyak 81 (3,3%), rabdomiosarkoma 53 (2,2%), dan neuroblastoma sebanyak 50 (2,1%).

Banyak faktor yang diduga menyebabkan kanker pada anak meliputi stimulus external seperti zat-zat kimia dan terpapar radiasi serta sinar ultraviolet. Faktor lain adalah karena sistem imun dan ketidaknormalan gen, serta ketidaknormalan kromosom pada proses genetika (Ball & Bindler, 2003). Menurut Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI) (2009) menyatakan bahwa kanker yang banyak menyerang anak-anak adalah leukemia, tumor otak, retinoblastoma, limfoma, neuroblastoma, tumor wilms dan osteosarkoma.

Kanker pada anak-anak memiliki prognosis baik apabila dideteksi dan ditemukan pada stadium dini, tetapi melakukan deteksi kanker pada anak memang cukup sulit dan tidak mudah, hal ini dikarenakan anak-anak belum dapat memahami dan menceritakan gejala-gejala yang dirasakan (Yudhasmara, 2009). Penanganan terbaru kanker pada anak yang meliputi kombinasi dari kemoterapi, radiasi dan kadang pembedahan, telah meningkatkan harapan hidup pada anak dengan kanker, bagaimanapun tindakan tersebut sangat lama juga sering menimbulkan ketidaknyamanan atau efek samping berupa nyeri hebat, dan beberapa anak dengan kanker meninggal dunia (DeAngelis & Zylke, 2006).

Penatalaksanaan yang cepat dan tepat diharapkan dapat meningkatkan harapan hidup anak yang mengalami kanker. *American Cancer Society* (2010) menyatakan bahwa setelah anak didiagnosa kanker maka rata-rata harapan hidup hanya 5 tahun atau hanya 50% serta tergantung pada jenis kanker tetapi sekarang dengan meningkatnya penanganan kanker maka harapan hidup

meningkat diatas 5 tahun atau 80%. Rata-rata harapan hidup 5 tahun saat ini untuk periode 1999-2005, umumnya meliputi leukemia 82%, tumor otak dan sistem syaraf 71%, tumor wilms 88%, lim foma 94%, rabdomyosarkoma 66%, neuroblastoma 74% dan osteosarkoma 69%.

Meningkatnya harapan hidup menggambarkan kemajuan dalam mendiagnosa penyakit kanker pada stadium awal serta penanganannya. Hal ini dipengaruhi oleh jenis kanker, stadium, kurang informasi penyakit dan lamanya sejak didiagnosa kanker biasanya 5 tahun (*American Cancer Society*, 2008). Faktor lain yang mempengaruhi adalah meningkatnya kemajuan dalam terapi dan penatalaksanaanya yang dikembangkan sesuai protokol atau prosedur. Dukungan yang lain yaitu berkembangnya perawatan anak khusus bidang onkologi sehingga dapat mengurangi *morbiditas* dan *mortalitas* selama penatalaksanaan dengan pengetahuan dan pemahaman tentang resiko, pencegahan, serta memperhatikan sejak awal pada komplikasi seperti sepsis (Mandleco & Plotts, 2007).

Di lain pihak penatalaksanaan kanker pada anak sering mengalami kegagalan meskipun pengobatan yang diberikan telah sesuai prosedur. Hal ini biasanya terjadi karena kanker sudah memasuki stadium terminal dan prognosa buruk maka diprioritaskan anak untuk menerima kemoterapi kemudian diikuti dengan merencanakan penatalaksanaan ke tahap perawatan paliatif, yang mana dalam melaksanakan tindakan harus hati-hati dengan meningkatkan kualitas hidup anak dan mencegah ketidaknyamanan setelah prosedur paliatif (Doyle, *et al*, 2001).

Berdasarkan *Annual Summary of Vital Statistic United State*, anak yang menerima perawatan paliatif di *hospice care* pada tahun 2005 sebanyak 1,2 juta anak dan tahun 2006 sebanyak 1,3 juta anak. Anak yang meninggal di *hospice care* pada tahun 2005 sebanyak 36 % dan pada tahun 2006 sebanyak 2,2 %.

Data jumlah anak yang menerima perawatan paliatif di yayasan rumah Rachel pada tahun 2010 sebanyak 40 anak, yang dirujuk ke rumah sakit sebanyak 12 anak dan yang meninggal dunia sebanyak 10 orang.

Association for Children's PalliativeCare (ACT) dan *Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)* menyatakan bahwa salah satu kelompok yang memerlukan perawatan paliatif pada anak yaitu kondisi yang membutuhkan tindakan seumur hidup yang mana tindakan pengobatan memungkinkan tetapi tidak berhasil seperti pada kanker (Benini, 2009).

Menurut Cooke dan Goodger (2008) dari *Association for Children's PalliativeCare (ACT)/Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)* menyatakan bahwa perawatan paliatif pada anak dengan kondisi hidupnya yang terbatas merupakan perawatan total dan aktif, mencakup fisik, emosional, sosial dan spiritual. Perawatan tersebut difokuskan pada perubahan kualitas hidup anak, mendukung keluarga dan penatalaksanaan keluhan-keluhan, serta perawatan kematian dan berduka.

Menurut Keputusan Menteri Kesehatan (Kepmenkes) RI nomor 812 tahun 2007 tentang kebijakan perawatan paliatif menyatakan bahwa perawatan paliatif adalah pendekatan yang bertujuan memperbaiki kualitas hidup pasien dan keluarga yang menghadapi masalah yang berhubungan dengan penyakit yang dapat mengancam jiwa, pencegahan melalui identifikasi dini dan penilaian yang tertib serta penanganan nyeri dan masalah-masalah lain seperti fisik, psikososial dan spiritual. Sedangkan *American Academy of Pediatric (AAP)* menjelaskan bahwa perawatan paliatif diarahkan untuk anak yang hidup dalam kondisi terminal serta tergantung pada bantuan seperti tindakan medis. Strategi khusus perawatan paliatif diantaranya penanganan nyeri, *dyspnea*, gelisah, mual, muntah, serangan yang tiba-tiba seperti sesak nafas, depresi, kecemasan, kesedihan dan keluhan lain yang ditemukan (*Committe on Bioethics and Committe of Hospital Care, 2000*).

Tujuan perawatan paliatif adalah meningkatkan kualitas hidup anak di akhir kehidupannya dan bersama-sama memberikan perawatan yang lengkap dan sebaik-baiknya (Cooke & Goodger, 2008). Pelaksanaan perawatan paliatif sebaiknya menerapkan prinsip-prinsip perawatan paliatif khusus pada anak seperti perawatan yang berfokus dan orientasi pada hubungan keluarga, mengatasi keluhan dan meningkatkan kualitas hidup anak serta keluarga, memberikan pelayanan pada anak sebagai individu yang unik dan keluarga, berkoordinasi dengan semua tempat yang memberikan pelayanan, perawatan menjelang ajal dan dukungan untuk pedoman keluarga, perawatan berduka diberikan selama dibutuhkan (Himelstein, 2006).

Aspek khusus untuk perawatan paliatif pada anak adalah semua kebutuhan disesuaikan dengan tingkat pertumbuhan dan perkembangan anak. Perkembangan harus diperhatikan untuk menyesuaikan cara komunikasi yang efektif dan perawatan yang sesuai serta evaluasi ulang pada perubahan anak melalui masing-masing tingkat pertumbuhan dan perkembangan (Morgan, 2009). Menurut Browning dan Solomon 2003; Carter dan Levetow 2004 (dalam Hubble, 2008) menyatakan bahwa dari penelitian terdahulu telah teridentifikasi ketidakefektifan komunikasi dalam perawatan paliatif yang merupakan penghalang dalam memberikan perawatan yang sesuai dan konsisten. Dengan komunikasi yang efektif maka perawat dapat memvalidasi, menjelaskan, memberikan informasi, mengungkapkan perasaan, menjelaskan keputusan tanpa menghakimi tentang kenyataan anak yang membutuhkan tindakan seumur hidup atau kemungkinan anak tidak dapat disembuhkan. Komunikasi akan membantu dalam mengatasi keluhan anak.

Pelaksanaan perawatan paliatif disesuaikan berdasarkan kebutuhannya yang meliputi pengkajian secara menyeluruh dari berbagai anggota tim, mengulang atau memeriksa kembali secara teratur tentang perencanaan perawatan paliatif, mengatasi keluhan, memberikan akses melalui telepon selama 24 jam, memberi dukungan psikososial, budaya dan spiritual, serta dukungan dalam menghadapi kesedihan dan berduka (Craig, 2007).

Perawatan paliatif pada anak melibatkan berbagai keilmuan dan perawat merupakan bagian dalam tim perawatan paliatif. Penelitian Johnston (2008) terkait dengan peran keluarga tentang kekambuhan dan pemberian terapi yang berulang tetapi tidak berhasil, maka orang tua membutuhkan dukungan dari tim perawatan paliatif, hal ini dinyatakan bahwa keluarga dan anak yang membutuhkan tim perawatan paliatif dari perawat sebanyak 60%.

Keluarga perlu diberikan informasi tentang pilihan perawatan untuk anaknya, maka perawat dapat berperan sebagai konselor, konseling yang diberikan dapat membantu meningkatkan coping pada anak kondisi terminal (kondisi kronis) dan keluarganya yang secara rutin berkonsultasi untuk mengatasi stress, kesedihan dan berduka. Perawat juga mengkaji dan mengidentifikasi serta membantu menyelesaikan masalah sehingga anak dan keluarga dapat membuat keputusan sendiri (Delaune & Laudner, 2002). Peran perawat yang lain adalah memberi dukungan terhadap pilihan keluarga dari pelayanan kuratif ke perawatan paliatif (Hockenberry & Wilson, 2009).

Dalam memberikan perawatan paliatif perawat sebagai manusia biasa dapat mengalami perasaan emosional seperti kesedihan dan kecemasan saat memberikan perawatan paliatif pada anak, sehingga cepat menimbulkan kehilangan semangat (merasa gagal). Peningkatan kejadian ini terjadi saat di rumah sakit. Perawatan paliatif pada anak membuat stress dan memberikan penghargaan, membutuhkan keterampilan coping, kepercayaan diri untuk keberhasilan perawatan pasien dan pelaksanaan perawatan (Morgan, 2009).

Tantangan dan hambatan ke depan bagi perawat profesional akan muncul dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dan keluarganya. Tantangan terbesar adalah dalam memberikan perawatan paliatif yang harus adekuat penanganan, perawatan dan pengobatan kanker pada anak tidak berhasil (Aranda & Degraeves, 2003).

Berdasarkan penelitian David, et al 1996 (dalam Aranda dan Degraeves, 2003) terkait dengan pengalaman perawat menyatakan bahwa perawat mengalami ketakutan, frustrasi, sedih dan kehilangan harapan ketika perawat tidak mampu memberikan kenyamanan pada anak saat meninggal dunia. Hal ini didukung oleh penelitian Olson, et. al (1998 dalam Aranda dan Degraeves, 2003) bahwa perawat mengalami kejenuhan sehingga tidak tergambar sebagai "perawat yang baik" (*good nursing*), karena ketidakmampuan perawat dalam menemukan kebutuhan perawatan khusus pada anak dengan kondisi terminal. Hambatan lain adalah jenis penyakit dan tindakan serta kebutuhan perawatan yang harus dipatuhi sesuai dengan aturan / kebiasaan lembaga.

Menurut Paice, et al (2007) banyak penghalang dan hambatan dalam memberikan perawatan paliatif meliputi tidak adekuatnya persiapan alat, obat-obatan yang digunakan untuk mengatasi nyeri, sesak nafas, diare dan beberapa keluhan lain. Faktor sosial ekonomi mempengaruhi dalam pembelian obat-obatan sehingga tindakan yang diberikan tidak dapat memberikan kenyamanan, dan keluhan tidak teratasi serta tujuan menjadi tidak jelas. Dukungan perawatan paliatif pada kondisi terminal memerlukan kualitas dan ketrampilan khusus sehingga diperlukan program pendidikan dan latihan untuk mendapat cara perawatan secara khusus (Morgan, 2000).

Bentuk perawatan paliatif disesuaikan dengan kebutuhan pasien dan keluarga, serta tersedianya tenaga dan sarana dalam masyarakat. Di Indonesia salah satu rumah sakit atau institusi yang memberikan pelayanan perawatan paliatif adalah rumah sakit kanker Dharmais Jakarta. Model perawatan paliatif yang diterapkan adalah berupa rawat jalan poliklinik (*one day care*), rawat inap rumah sakit (*Hospital Based Hospice*), Rawat rumah (*Hospice homecare*) serta layanan konsultasi lewat telepon (Witjaksono, 2010).

Belum banyak kepedulian masyarakat akan pentingnya perawatan paliatif pada anak dengan kanker karena belum tersebarnya informasi tentang perawatan paliatif, dan perawatan paliatif di Indonesia masih terbatas serta

perawatan paliatif pada anak masih tergabung dengan dewasa, sehingga belum banyak dimanfaatkan oleh masyarakat, hal ini perlu dukungan dari pemerintah, lembaga, yayasan atau pun pihak swasta, mengingat perawatan paliatif biasanya membutuhkan banyak biaya.

Salah satu lembaga swasta yang memberikan perawatan paliatif adalah Yayasan Rumah Rachel yang memberikan perawatan paliatif khusus pada anak dengan kanker dan sudah mulai menerapkan serta menawarkan perawatan aktif di yayasan tersebut berupa *homecare*, dengan fokus untuk mengontrol nyeri, dukungan emosional dan spiritual. Pelayanan lain adalah memberikan perawatan dan pengobatan untuk mengatasi nyeri. Anak yang dirawat di rumah maka perawat melakukan kunjungan rumah secara teratur dan menghubungi lewat telepon untuk mengontrol perkembangan penyakit dan perawatan yang dilaksanakan oleh keluarga.

Banyak penelitian tentang perawatan paliatif pada anak di berbagai negara dimana program perawatan paliatif sudah dikembangkan baik di setiap rumah sakit maupun yayasan sedangkan pelayanan perawatan paliatif di Indonesia masih terbatas di lima Ibukota Propinsi, dan penelitian yang terkait dengan pengalaman perawat masih terbatas. Menurut Hind, et. al (1997 dalam Aranda dan Degraes, 2003), tidak banyak penelitian tentang pengalaman perawat dan tidak menggali gambaran bagaimana perpindahan perawatan dari pengobatan ke perawatan paliatif atau peran perawat selama memberikan perawatan paliatif pada anak di tahapan tersebut. Sedangkan penelitian kedokteran tentang perawatan anak dengan kondisi terminal di perawatan paliatif telah diakui di bagian anak, hal ini sangat berbeda dengan sumber keperawatan padahal banyak keterkaitannya.

Pengetahuan dan ketrampilan tentang perawatan paliatif pada anak yang mengalami kanker perlu digali dan dipahami dengan mendalam agar dapat memberikan perawatan yang lebih baik. Pemahaman yang mendalam tentang cara perawatan paliatif pada anak, kondisi yang membuat perawat

cemas, dukungan untuk anak dan keluarga terutama saat berkabung, hambatan dan strategi cara mengatasi hambatan serta harapan perawat untuk meningkatkan perawatan paliatif, sangat diperlukan untuk memperluas wawasan perawat dalam memberikan perawatan paliatif.

Gambaran tersebut dapat diperoleh melalui pendekatan kualitatif dengan menekankan pada eksplorasi subjektif yaitu dengan menggunakan metode fenomenologi khususnya fenomenologi deskriptif yang mengeksplorasi langsung pada perawat yang memberikan perawatan paliatif secara langsung pada anak yang mengalami kanker, karena angka kejadian kanker pada anak meningkat sehingga akan membutuhkan perawatan paliatif. Dengan pemahaman, pengetahuan dan ketrampilan tentang perawatan paliatif pada anak diharapkan dapat mengembangkan *perawatan paliatif* khusus untuk anak.

Menurut Streubert dan Carpenter (2003), suatu penelitian untuk mengetahui pengalaman sosial tidak tepat menggunakan pendekatan kuantitatif. Nilai objektivitas tidak dapat digunakan untuk menggambarkan fenomena, sehingga pilihan yang tepat dengan menggunakan pendekatan kualitatif khususnya metode fenomenologi, karena metode ini merupakan cara yang baik dan tepat untuk menggambarkan dan memahami pengalaman manusia. Selanjutnya penelitian ini menggunakan metode fenomenologi deskriptif yaitu untuk mengeksplorasi langsung, menganalisa dan mendeskripsikan fenomena tertentu secara bebas dari perkiraan yang mungkin belum teruji (Streubert & Carpenter, 2003). Oleh karena itu peneliti ini merasa perlu menggunakan pendekatan kualitatif dengan disain fenomenologi, penting dipelajari untuk memperoleh gambaran bagaimana pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker.

1.2. Rumusan Masalah

Pada anak yang menderita kanker dengan kondisi terminal dan saat harapan pengobatan serta usaha memperpanjang harapan hidup menurun, maka

keluarga dan perawat akan mengalami sedih, ketakutan, merasa bersalah serta merasa gagal sehingga meningkatkan kecemasan (Morgan, 2009). Pada tahap ini, perawat membutuhkan pendekatan secara holistik dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dan keluarga meliputi kebutuhan fisik, emosi dan spiritual. Dampak dengan meningkatkan perawatan di klinik, diharapkan anak dan keluarga akan merasakan kepuasan yang berarti karena telah memperoleh perawatan dari perawat yang berpengalaman dalam merawat anak diakhir kehidupannya (Muckaden, 2011).

Perawat merupakan salah satu tim perawatan paliatif pada anak harus memiliki pengetahuan dan ketrampilan dalam memberikan perawatan paliatif yang terbaik untuk anak dan keluarganya. Penelitian yang dilakukan adalah untuk mengetahui dan mengidentifikasi serta memahami pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada keluarga dan anak yang mengalami kanker .

Berdasarkan rumusan masalah tersebut, penelitian ini merumuskan pertanyaan penelitian sebagai berikut : bagaimana pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak yang mengalami kanker.

1.3 Tujuan Penelitian

Memperoleh gambaran tentang makna dan esensi pengalaman perawat dalam memberikan perawatan palliatif pada anak dengan kanker di wilayah Jakarta.

1.4. Manfaat Penelitian

1.4.1. Bagi Pengelola Pelayanan kesehatan

Diharapkan hasil penelitian akan mendapatkan data dasar atau informasi sehingga dapat digunakan untuk pengelolaan pelayanan dengan memperhatikan kebutuhan perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker.

1.4.2. Bagi Institusi Pendidikan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan bagi instuisi pendidikan dalam merevisi kurikulum untuk menambah ketrampilan perawat anak dalam memberikan pelayanan perawatan paliatif dengan memperhatikan kebutuhan khusus pada anak.

1.4.3. Bagi Peneliti selanjutnya

Hasil penelitian dapat dijadikan data dasar untuk penelitian selanjutnya dengan metodologi penelitian yang berbeda untuk melanjutkan penelitian berdasarkan rekomendasi penelitian ini.



BAB 2

TINJAUAN PUSTAKA

Pada tinjauan pustaka akan diuraikan tentang konsep teori dan dari jurnal terdahulu yang terkait dengan masalah penelitian. Tinjauan pustaka meliputi konsep penyakit kanker pada anak, konsep perawatan paliatif pada anak, peran perawat anak khususnya pada perawatan paliatif serta konsep teori model keperawatan.

2.1. Kanker pada anak

2.1.1. Pengertian

Kanker mengacu pada sekelompok penyakit yang pertumbuhannya diluar kontrol dan penyebaran dari sel-sel yang tidak normal. Tumor merupakan massa yang mungkin bukan benigna dengan pertumbuhan non invasif yang lambat atau maligna dengan kemajuan pertumbuhan yang mematikan. Pertumbuhan sel-sel kanker dimulai di tempat awalnya seperti berupa tumor padat atau lebih disebarkan secara luas (Potts & Mandelco, 2007).

2.1.2. Penyebab kanker pada anak

Perubahan pertumbuhan sel-sel terjadi akibat stimulus dari dalam (internal) ataupun dari luar (eksternal), neoplasma atau kanker dapat disebabkan oleh salah satu atau kombinasi ketiga faktor, yang terdiri dari :

2.1.2.1. Stimulus dari luar (eksternal), merupakan penyebab yang umum pada kesehatan anak dan menyebabkan mutasi sel-sel tubuh. Zat-zat kimia atau proses industri disertai dengan faktor keturunan dan interaksi dari satu dengan yang lainnya. Zat kimia seperti terapi hormon estrogen, steroid, agen kemoterapi. Juga akibat terpapar radiasi dan sinar ultraviolet.

2.1.2.2. Sistem imun dan ketidaknormalan gen

Fungsi sistem imun adalah memfagosit sel-sel di sirkulasi,

mendeteksi dan menghancurkan sel-sel yang tidak normal dan sel-sel kanker, sehingga virus dan substansi lain bereaksi di dalam tubuh terhadap perubahan sistem imun.

2.1.2.3. Ketidaknormalan kromosom

Normalnya gen mengalami perubahan seperti pada proses genetik, beberapa perubahan kromosom yang tidak normal seperti jumlahnya berlebihan, berkurang, pindah lokasi dan kerusakan (Ball & Bindler, 2003).

Penelitian Mellekjaer (2000) yang terkait dengan penyebab kanker pada anak menyatakan telah ditemukan secara jelas bahwa ibu yang menderita penyakit autoimun akan meningkatkan resiko leukemia dan limfoma pada anaknya. Menurut Deodhar, et. al (1992 dalam Mellekjaer, 2000) menyatakan kemungkinan dipengaruhi oleh faktor usia dan keturunan, sementara infeksi merupakan penyebab Non-Hodgkin Limfoma.

2.1.3. Manifestasi klinis berdasarkan jenis kanker

Muscari (2005) keluhan yang timbul pada anak yang menderita kanker biasanya didasarkan pada jenis kanker. Kanker pada anak mempunyai banyak jenisnya tetapi tipe kanker yang banyak menyerang anak-anak adalah sebagai berikut :

2.1.3.1. Leukemia.

Leukemia merupakan keganasan yang paling umum pada anak. Leukemia merupakan kanker yang berasal dari sumsum tulang, dengan karakteristik meningkatnya jumlah sel darah putih. Anak dengan leukemia cenderung memperlihatkan gejala seperti anemia, perdarahan, demam, mudah terkena infeksi, cepat terjadi perdarahan dan memar, pembesaran kelenjar limfe, limpa dan nyeri tulang.

2.1.3.2. Sarkoma Osteogenik

Merupakan tumor maligna pada tulang panjang yang melibatkan pertumbuhan jaringan tulang yang cepat. Anak biasanya mengeluh

nyeri dan bengkak pada area tumor, eritema dan hangat jika disentuh.

2.1.3.3. Sarkoma Ewing

Merupakan tumor maligna yang terjadi dalam sumsum tulang di diafisis (tulang tengah) dan tulang panjang. Anak cenderung memperlihatkan keluhan nyeri pada area tumor dan kadang timbul nyeri hebat.

2.1.3.4. Neuroblastoma

Merupakan tumor yang timbul dari sel sistem saraf simpatis, sel tidak berdiferensiasi dan invasif dan menyerang kelenjar adrenal atau ganglia spinal. Anak cenderung mengeluh Anoreksia, keluar keringat berlebihan, hipertensi, kehilangan fungsi motorik pada ekstremitas bawah. Jika tumor menyerang dada anak akan tampak *dispnea*, kesulitan menelan, dan edema wajah serta leher.

2.1.3.5. Rabdomiosarkoma

Merupakan tumor potongan otot yang berasal dari jaringan mesenhim embrionik yang membentuk otot, jaringan penyambung dan vascular. Keluhan yang timbul tergantung dari area yang terkena seperti orbital (proptosis, masa kelopak mata atau konjungtiva), nasofaring, sinus paranasal, leher, prostat atau kandung kemih, vagina, testicular dan ekstremitas.

2.1.3.6. Retinoblastoma

Merupakan tumor maligna retina yang terjadi pada awal kehidupan (6 minggu sampai usia prasekolah). Anak cenderung mengeluh pupil warna putih atau sebagai mata kucing, kehilangan reflek cahaya, dan strabismus.

Setiap jenis kanker akan menimbulkan keluhan yang berbeda tetapi beberapa gejala yang umum pada kanker adalah 1) nyeri yang diakibatkan adanya obstruksi secara langsung atau tidak langsung pada syaraf nyeri. 2) *Cachexia* dengan karakteristik anoreksia, anemia, penurunan berat badan

dan kelelahan. 3) Anemia karena terjadi perdarahan kronik atau defisiensi zat besi. 4) Infeksi karena terjadinya perubahan dan penurunan sistem imun. 5) Memar dapat terjadi karena sumsum tulang tidak menghasilkan cukup platelet dan perdarahan minor akibat trauma (Ball & Bindler, 2003).

Berdasarkan keluhan yang timbul dan karakteristik kanker, terdapat 4 jenis kanker yaitu leukemia, limfoma, tumor padat, dan tumor sistem saraf, umumnya mengeluh kelemahan, nyeri, mengantuk, mual, batuk, tidak nafsu makan dan gangguan psikologis seperti sedih, cemas, takut, insomnia, rambut rontok (Collin. et al, 2000). Sedangkan penelitian Wolfe (2000) pada orangtua menyatakan bahwa saat bulan terakhir kehidupan anak, biasanya akan tampak keluhan yang lebih spesifik yaitu nyeri, *fatigue*, tampak mengantuk, *dyspnea*, tidak nafsu makan, *nausea* dan *vomiting*, *konstipasi* serta diare.

Pemeriksaan diagnostik diperlukan untuk menentukan diagnostik kanker seperti jenis kanker, stadium kanker juga untuk menentukan tindakan yang sesuai. Pemeriksaan diagnostik yang umumnya dilakukan pada anak dengan kanker seperti pemeriksaan darah lengkap, aspirasi sumsum tulang, lumbal fungsi, *radiografi*, *magnetik resonance imaging (MRI)*, *Computer Tomografi Scan*, *Ultrasonografi* dan *biopsi* (Ball & Blindle, 2003). Berdasarkan hasil pemeriksaan dapat mendukung untuk menentukan dari stadium kanker.

2.1.4 Stadium kanker

Stadium kanker membantu menggambarkan bagaimana penyebaran kanker, juga membantu menentukan harapan hidup dan mengatur serta merubah penatalaksanaan, khususnya kanker pada stadium 4 harapannya rata-rata sangat lambat atau sekitar 5 tahunan. Beberapa faktor yang menentukan stadium kanker terdiri dari :

- 2.1.4.1. Stadium I dengan ukuran kurang dari 2 cm, nodus limfe tidak terkena oleh sel-sel kanker, lokasi hanya di satu tempat dan tidak menyebar ke area tubuh lainnya.
- 2.1.4.2. Stadium II dengan ukuran tumor biasanya 2-5 cm, nodus limfe biasanya terkena, kanker masih dilokasinya belum menyebar.
- 2.1.4.3. Stadium III, tumor tampak membesar dengan jelas, umumnya lebih dari 5 cm, nodus limfe tampak terkena sel-sel kanker. Perubahan antara stadium II dan III agak sulit tergantung pada tipe kanker.
- 2.1.4.4. Stadium IV, tumor menjadi beberapa ukuran, nodus limfe terkena dan terjadi penyebaran ke organ lain, harapan hidup sangat singkat tetapi tergantung jenis kankernya. Tindakan mulai ditentukan tergantung jenis kanker juga usia anak, kesehatan anak dan kestabilan mental. Tindakan yang diberikan biasanya kemoterapi dan radioterapi.

Penalaksanaan kanker meliputi pembedahan, kemoterapi, radiasi dan transplantasi sumsum tulang, penatalaksanaan bisa dilakukan hanya dengan satu tindakan maupun dikombinasikan dari beberapa jenis tindakan dan disesuaikan dengan stadium kanker, jenis, lokasi dan penyebaran kanker. Ketika tindakan penyembuhan tidak memungkinkan maka anak dapat diberikan perawatan paliatif agar anak memperoleh kenyamanan dan mengatasi keluhan (Potts & Mandleco, 2007).

Menurut penelitian Johnston (2004) penatalaksanaan kanker yang komprehensif maka akan meningkatkan hasil yang baik. Anak dengan limfoblastik akut dan leukemia, non hodgkin limfoma, tumor otak, rabdomiosarkoma, tumor wilms dan ewing sarkoma dapat diatasi dengan keberhasilan mencapai 80%. Jika dengan pemeriksaan diagnostik yang modern dan penatalaksanaan terapi dimulai sejak awal atau terdeteksi sejak dini, keakuratan diagnosis dan perawatannya dipersiapkan di pusat perawatan anak dengan kanker.

Ketika penatalaksanaan pada kanker telah diberikan sesuai prosedur tetapi mengalami kegagalan, hal ini biasanya dikarenakan kondisi anak sudah memasuki kondisi terminal dimana akan membutuhkan tindakan selama hidupnya. Kondisi sakit terminal merupakan periode dari saat menderita sakit serius yang akan menyebabkan kematian (Tilly & Wiener, 2003).

Kondisi terminal lebih sering digunakan untuk menggambarkan pada semua anak dengan kondisi hidupnya terbatas sehingga diberikan tindakan seumur hidup saat kematian tidak dapat dihindari. Kondisi sakit terminal hanya untuk menjelaskan pada anak yang sedang mengalami proses kematian (sekarat) (Craig, 2007). Anak yang menderita kanker dengan kondisi terminal dan mendapatkan pengobatan selama diakhir kehidupan akan mengalami berbagai keluhan (Wolfe, et. al, 2010).

Menurut Ferguson dan Hendricks (2008) keluhan yang banyak dialami dan sering terjadi pada anak di minggu terakhir kehidupannya adalah kesulitan bernafas, ketidaknyamanan kandung kemih dan pencernaan serta nyeri. Beberapa orangtua cemas melihat perubahan fisik anak seperti perubahan penglihatan, terganggu pergerakan, demam, *dekubitus*, perubahan bau nafas dan anak tampak ketakutan saat akan tidur, untuk keluhan yang banyak dialami pada hari kematian anak adalah perubahan fungsi motorik, kelemahan, perubahan denyut jantung dan demam serta nyeri.

Ketika keadaan umum anak dengan kanker memburuk dan keluhan tampak sering terjadi, maka perlu dipersiapkan kebutuhan perawatan khusus untuk anak dengan kondisi terminal. Kebutuhan-kebutuhan khusus meliputi tindakan untuk mengatasi keluhan fisik, psikososial, spiritual dan berkomunikasi yang efektif dengan anak dan keluarga untuk menjelaskan tentang kondisi penyakitnya (Korones, 2007). Menurut Lorenz (2008) kebutuhan anak dengan kanker pada kondisi terminal meliputi

prevention and relief of pain and other symptoms, supporting the family and *caregiver*, providing information, managing emotions well, maintaining function and prolonging life.

The goal of pediatric palliative care is to improve the quality of life of children at the end of their lives, so to relieve and meet these needs, the best is to prepare children for palliative care. Palliative care is given to all children who are diagnosed with cancer with the goal to help relieve symptoms, and when the child experiences suffering so that they cannot be cured, and when diagnosed or even during the experience of suffering (Johnston, 2008).

2.2. Perawatan Paliatif

2.2.1. Pengertian.

The word "palliative" comes from the Latin word "pallium" which means to cover or to hide. Palliative care is intended to cover or hide the patient's symptoms and provide comfort when curative treatment is not possible (Muckaden, 2011).

According to *Children's Hospice and Palliative Care Coalition's Professional Advisory Committee*, (2007) pediatric palliative care is a philosophy and organization of care, a system that is structured to provide care to children and their families. The goal of pediatric palliative care is to protect and improve or relieve symptoms and maximize the quality of life of children at all ages, and support the family (Coyle & Fereel, 2010).

Meanwhile *The Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)* and *Association for Children (ACT)* with terminal children and

keluarganya, mengartikan bahwa perawatan paliatif merupakan pendekatan aktif dan total dalam merawat anak, menerima aspek fisik, emosi, sosial dan spiritual. Pendekatan secara aktif menunjukkan perawatan yang tidak hanya menghentikan tindakan. Semuanya ditujukan untuk mengatasi pada semua keluhan yang dialami meliputi keluhan fisik, emosi, dan spiritual

World Health Organization (WHO) menekankan bahwa dalam memberikan pelayanan paliatif harus berpijak pada pola sebagai berikut 1) meningkatkan kualitas hidup dan menganggap kematian sebagai proses yang normal, 2) tidak mempercepat atau menunda kematian, 3) menghilangkan nyeri dan keluhan lain yang mengganggu, 4) menjaga keseimbangan psikologis dan spiritual, 5) mengusahakan agar penderita tetap aktif sampai akhir hayatnya, 6) mengusahakan dan membantu mengatasi suasana duka cita pada keluarga (Djauzi, et al, 2003).

2.2.2. Prinsip Dasar Perawatan Paliatif

Dalam memberikan perawatan paliatif sangat penting memperhatikan prinsip-prinsipnya. *Committee on Bioethic and Committee on Hospital Care* (2000) mengembangkan untuk pengamanan praktik dan standar minimum dalam meningkatkan kesejahteraan anak dengan kondisi hidup yang terbatas dan keluarganya, dengan tujuan memberikan dukungan yang efektif selama pengobatan, dan memperpanjang kehidupan. Prinsip dasarnya terintegrasi pada model perawatan paliatif yang meliputi :

2.2.2.1. Menghormati serta menghargai pasien dan keluarganya.

Dalam memberikan perawatan paliatif, perawat harus menghargai dan menghormati keinginan anak dan keluarga. Sesuai dengan prinsip menghormati maka informasi tentang perawatan paliatif harus disiapkan untuk anak dan orangtua, yang mungkin memilih untuk mengawali program perawatan paliatif. Kebutuhan-kebutuhan keluarga harus diadakan/disiapkan selama

sakit dan setelah anak meninggal untuk meningkatkan kemampuannya dalam menghadapi cobaan berat.

2.2.2.2. Kesempatan atau hak mendapatkan kepuasan dan perawatan paliatif yang pantas.

Pada kondisi untuk menghilangkan nyeri dan keluhan fisik lainnya maka petugas kesehatan harus memberikan kesempatan pengobatan yang sesuai untuk meningkatkan kualitas hidup anak, terapi lain meliputi pendidikan, kehilangan dan penyuluhan pada keluarga, dukungan teman sebaya, terapi musik, dan dukungan spiritual pada keluarga dan saudara kandung, serta perawatan menjelang ajal.

2.2.2.3 Mendukung pemberi perawatan (*caregiver*).

Pelayanan keperawatan yang profesional harus didukung oleh tim perawatan paliatif, rekan kerjanya, dan institusi untuk penanganan proses berduka dan kematian. Dukungan dari institusi seperti penyuluhan secara rutin dari ahli psikologi atau penanganan lain.

2.2.2.4. Pengembangan profesi dan dukungan sosial untuk perawatan paliatif pada anak.

Penyuluhan pada masyarakat tentang kesadaran akan kebutuhan perawatan anak dan nilai perawatan paliatif serta usaha untuk mempersiapkan serta memperbaiki hambatan secara ekonomi.

Perawatan paliatif pada anak merupakan area kekhususan karena sejumlah anak dan sebagian kecil anak yang masih kecil meninggal serta kebutuhannya akan perawatan paliatif lebih ke pemberian jangka panjang, gambaran kematian penyakitnya berbeda, perawatan yang dibutuhkan tidak hanya kebutuhan fisik anak tetapi juga kebutuhan, emosi, pendidikan dan kebutuhan sosial, serta keluarganya, anak-anak akan tumbuh dan berkembang secara fisik dan emosi sehingga dalam memberikan perawatan pada anak harus dilatih secara khusus sesuai yang dianjurkan (Cooke & McNamara, 2008).

2.2.3. Tim Paliatif

Perawatan paliatif pendekatannya melibatkan berbagai disiplin yang meliputi pekerja sosial, ahli agama, perawat, dokter (dokter ahli atau dokter umum) dalam merawat anak kondisi terminal/sekarat dengan membantu keluarga yang berfokus pada perawatan yang kompleks meliputi masalah fisik, emosional, sosial dan spiritual (Hockenberry & Wilson, 2005). Anggota tim yang lain adalah ahli psikologis, fisioterapi, dan okupasi terapi. Masing-masing profesi terlibat sesuai dengan masalah yang dihadapi penderita, dan penyusunan tim perawatan paliatif disesuaikan dengan kebutuhan pasien dan tempat perawatannya. Anggota tim perawatan paliatif dapat memberikan kontribusi sesuai dengan keahliannya (Djauzi, et al, 2003).

Menurut Craig (2007) seluruh anggota tim perawatan paliatif harus memenuhi kriteria dan kesadaran akan tugas dan tanggungjawabnya yaitu akan memberikan perawatan secara individu pada anak dan keluarga dengan mendukung nilai, harapan dan kepercayaan, jika tidak dijelaskan maka akan menyinggung anak dan keluarga.

Tim paliatif harus mempunyai keahlian yang cukup sebagai dokter, perawat, pekerja sosial atau pemuka agama, minimal ketrampilan dalam memberikan pelayanan yang meliputi pemeriksaan fisik maka dokter dan perawat harus mendukung dan selalu siap untuk anak dan keluarga selama 24 jam dalam sehari serta 365 hari dalam setahun, menjamin perawatan berdasarkan pedoman yang kontinyu untuk perawatan di rumah, rumah sakit dan *hospice* serta merencanakan strategi secara objektif, serta memberikan dukungan dan pengawasan langsung pada *caregiver*.

2.2.4. Tempat Perawatan Paliatif

Menurut Muckaden (2011) dalam memberikan perawatan paliatif harus dimulai saat didiagnosa dan diberikan selama mengalami sakit dan

dukungan untuk berduka. Penatalaksanaan awal secara total oleh tim paliatif akan memfasilitasi ke perawatan yang terbaik. Tempat perawatan paliatif dapat dilaksanakan rumah sakit, *hospice*, atau di rumah anak. Keluarga dan anak agar dihargai dalam memilih tempat yang disukainya untuk mendapatkan perawatan bila memungkinkan. Tempat perawatan dibutuhkan pada pelayanan yang tepat dengan fasilitas kesehatan, *homecare* atau sarana ke *hospice* terdekat. Tempat perawatan paliatif dapat dilaksanakan :

2.2.4.1. Di rumah sakit

Perawatan di rumah sakit diperlukan jika anak harus mendapat perawatan yang memerlukan pengawasan ketat, tindakan khusus atau peralatan khusus. Pemberian perawatan paliatif harus memperhatikan kepentingan anak dan melaksanakan tindakan yang diperlukan meskipun prognosis anak memburuk serta harus mempertimbangkan manfaat dan risikonya sehingga perlu meminta dan melibatkan keluarga.

2.2.4.2. Di *Hospice*

Perawatan anak yang berada dalam keadaan tidak memerlukan pengawasan ketat atau tindakan khusus serta belum dapat dirawat di rumah karena memerlukan pengawasan tenaga kesehatan. Perawatan *hospice* dapat dilakukan di rumah sakit, rumah atau rumah khusus perawatan paliatif, tetapi dengan pengawasan dokter atau tenaga kesehatan yang tidak ketat atau perawatan *hospice homecare* yaitu perawatan di rumah dan secara teratur dikunjungi oleh dokter atau petugas kesehatan apabila diperlukan.

2.2.4.3. Di rumah

Pada perawatan di rumah, maka peran keluarga lebih menonjol karena sebagian perawatan dilakukan oleh keluarga, dan keluarga atau orangtua sebagai *caregiver* diberikan latihan pendidikan keperawatan dasar. Perawatan di rumah hanya

mungkin dilakukan bila anak tidak memerlukan alat khusus atau ketrampilan perawatan yang tidak mungkin dilakukan oleh keluarga.

2.2.5. Peran perawat di perawatan paliatif

Hockenberry dan Wilson (2009) menyatakan bahwa perawatan anak meliputi setiap aspek pertumbuhan dan perkembangan anak serta keluarganya. Fungsi perawat bervariasi tergantung pada area kerjanya, pendidikan serta tujuan karirnya. Menurut Matzo dan Sherman (2006) peran perawat paliatif meliputi

2.2.5.1. Praktik di klinik

Perawat memanfaatkan pengalamannya dalam mengkaji dan mengevaluasi keluhan serta nyeri. Perawat dengan anggota tim berbagai keilmuan mengembangkan dan mengimplementasikan rencana perawatan secara menyeluruh. Perawat mengidentifikasi pendekatan baru untuk mengatasi nyeri yang dikembangkan berdasarkan standar perawatan di rumah sakit untuk melaksanakan tindakan. Dengan kemajuan ilmu pengetahuan keperawatan, maka keluhan sindroma nyeri yang kompleks dapat perawat praktikan dengan melakukan pengukuran tingkat kenyamanan disertai dengan memanfaatkan inovasi, etik dan berdasarkan keilmuannya.

2.2.5.2. Pendidik

Perawat memfasilitasi filosofi yang kompleks, etik dan diskusi tentang penatalaksanaan keperawatan di klinik, mengkaji anak dan keluarganya serta semua anggota tim menerima hasil yang positif. Perawat memperlihatkan dasar keilmuan/pendidikannya yang meliputi mengatasi nyeri neuropatik, berperan mengatasi konflik profesi, mencegah dukacita, dan resiko kehilangan. Perawat pendidik dengan tim lainnya seperti komite dan ahli farmasi, berdasarkan pedoman dari tim perawat paliatif maka

memberikan perawatan yang berbeda dan khusus dalam menggunakan obat-obatan intravena untuk mengatasi nyeri neuropatik yang tidak mudah diatasi.

2.2.3.3. Peneliti.

Perawat menghasilkan ilmu pengetahuan baru melalui pertanyaan-pertanyaan penelitian dan memulai pendekatan baru yang ditujukan pada pertanyaan-pertanyaan penelitian. Perawat dapat meneliti dan terintegrasi pada penelitian perawatan paliatif.

2.2.3.4. Bekerjasama (*Collaborator*)

Perawat sebagai penasihat anggota/staf dalam mengkaji biopsiko-sosial-spiritual dan penatalaksanaannya. Perawat membangun dan mempertahankan hubungan kolaborasi dan mengidentifikasi sumber dan kesempatan bekerja dengan tim perawatan paliatif, perawat memfasilitasi dalam mengembangkan dan mengimplementasikan anggota dalam pelayanan, kolaborasi perawat/dokter dan komite penasihat. Perawat memperlihatkan nilai-nilai kolaborasi dengan anak dan keluarganya, dengan tim antar disiplin ilmu, dan tim kesehatan lainnya dalam memfasilitasi kemungkinan hasil terbaik.

2.2.3.5. Penasihat (*Consultant*)

Perawat berkolaborasi dan berdiskusi dengan dokter, tim perawatan paliatif dan komite untuk menentukan tindakan yang sesuai dalam pertemuan/rapat tentang kebutuhan-kebutuhan anak dan keluarganya.

Menurut Benzart, et al (2011) selama anak dirawat dengan kondisi yang membutuhkan tindakan seumur hidup dan perawat sebagai tim dari perawatan paliatif, maka keluarga akan berkonsultasi pada perawat tentang perawatan paliatif. Dalam hal ini perawat dapat memberikan dukungan pada keluarga saat kondisi anaknya kritis serta memberikan informasi tentang

prognosis penyakit, mengatasi keluhan-keluhan, menjelaskan tujuan perawatan dan dukungan psikososial serta dukungan spiritual.

2.3. Studi Fenomenologi.

Penelitian kualitatif adalah suatu cara untuk mempelajari masalah berdasarkan gambaran yang kompleks dan holistik, diwujudkan dalam kata-kata, disajikan dalam bentuk informasi yang mendetail dan ditempatkan pada situasi yang alamiah (Cresswel, 1998). Salah satu metode yang digunakan pada penelitian kualitatif adalah metode fenomenologi. Metode ini berfokus pada penemuan fakta terhadap suatu fenomena sosial dan berusaha memahami tingkah laku manusia berdasarkan perspektif partisipan (Streubert & Carpenter, 2003).

Menurut Steubert dan Carpenter, (2003) studi fenomenologi adalah ilmu yang bertujuan untuk menggambarkan fenomena atau tampilan dari sesuatu sesuai kehidupan. Merleau-Ponty (1962 dalam Steubert & Carpenter, 2003) menjelaskan bahwa fenomenologi adalah penelitian mengenai esensi, dan yang terkait, seluruh masalah mengandung muatan untuk mendapatkan pengertian dari essensi, contohnya seperti esensi dari persepsi atau esensi dari kesadaran.

Fokus dari studi fenomenologi adalah bagaimana orang mengalami suatu pengalaman hidup dan menginterpretasikan pengalamannya. Peneliti fenomenologi mempercayai pengalaman hidup memberi arti pada setiap persepsi mengenai satu bagian fenomena. Tujuan fenomenologi adalah untuk menggambarkan secara penuh mengenai pengalaman hidup (Polit & Hungler, 1999). Menurut Wagner (1983 dalam Streubert & Carpenter, 2003) fenomenologi adalah suatu cara untuk menilai diri sendiri, menilai orang lain, dan segala sesuatu yang berhubungan dan kontak langsung dengan kita dalam kehidupan dunia.

2.3.1. Karakteristik Dasar Fenomenologi

Spiegelberg (1975 dalam Streubert & Carpenter, 2003) mengidentifikasi elemen fokus investigasi fenomenologi yang meliputi :

2.3.1.1. Fenomenologi Deskriptif

Fenomena ini meliputi eksplorasi langsung, analisa, dan gambaran dari bagian fenomena, bebas dari kemungkinan preasumsi yang tak teruji, mendekati adanya intuisi yang maksimal. Fenomenologi deskriptif menstimulasi persepsi kita dari pengalaman hidup. Spiegelberg mengidentifikasi tiga langkah proses fenomenologi deskriptif, yaitu :

- a. Melaksanakan intuisi merupakan langkah awal dimana peneliti secara total menjadi terlibat dalam fenomenologi dibawah investigasi dan peneliti mulai mengenal tentang gambaran fenomena yang diberikan partisipan. Peneliti menghindari kritikan, evaluasi, atau pendapat dan memberikan perhatian yang terbatas pada partisipan dalam memberikan gambaran fenomena yang ada. Langkah fenomena intuisi dalam penelitian kualitas hidup (kualitatif) melibatkan peneliti sebagai instrumen penelitian dalam proses wawancara. Peneliti menjadi alat pengumpul data dan mendengarkan gambaran seseorang tentang kualitas hidup melalui proses wawancara (*interview*).
- b. Melakukan analisa yaitu dengan mengidentifikasi essensi fenomena dibawah investigasi yang didasari dari data dan bagaimana data ditampilkan.
- c. Menggambarkan, setelah melakukan analisa selanjutnya upaya mengkomunikasikan dan membawanya dalam bentuk tulisan dan gambaran verbal. Gambaran didasarkan oleh satu klasifikasi atau pengelompokan fenomena.

2.3.1.2. Fenomenologi Esensi

Fenomena esensi termasuk dugaan sepanjang pencarian data untuk menggambarkan tema-tema umum atau membangun pola hubungan fenomena khusus. Variasi imajinasi bebas digunakan untuk mendapatkan *esensi* hubungan antara esensi meliputi contoh nyata yang diberikan oleh partisipan dan variasi sistemik dari contoh-contoh imajinasi. Dugaan esensi memberikan satu rasa untuk menetapkan apa yang menjadi esensi dan yang hanya kebetulan dalam menggambarkan fenomena (Spiegelberg, 1975 dalam Streubert & Carpenter, 2003).

2.3.1.3. Fenomenologi Tampilan.

Fenomena tampilan meliputi pemberian esensi sebagai cara dalam menampilkan fenomena. Pengamatan sebagai cara dalam tampilan fenomena, peneliti memberikan perhatian pada cara-cara yang berbeda dalam menghadirkan objeknya.

2.3.1.4. Fenomenologi Konstitusi

Fenomena konstitusi merupakan penelitian fenomena dimana membangun atau dikonstitusikan dalam kesadaran kita. Fenomena konstitusi diartikan suatu proses dimana fenomena secara perlahan ada dalam kesadaran, kemudian menjadi lebih sadar akan gambaran secara penuh (Streubert & Carpenter, 2003).

2.3.1.5. Fenomenologi Reduksi

Fenomena reduksi adalah proses pemisahan, dimana peneliti selalu berupaya menghindari bias, preasumsi dan melakukan pemurnian atau membangun gambaran murni.

2.3.1.6. Fenomenologi Hermeneutic atau Interpretasi.

Kerangka interpretasi dalam fenomenologi digunakan untuk mencari tahu hubungan dan makna pengetahuan dan konteks yang ada pada setiap orang. Pendekatannya adalah interpretasi tampilan fenomena dalam teks atau kata-kata tertulis (Lincoln & Cuba, 1985 dalam Streubert & Carpenter, 2003).

2.3.2. Interpretasi Metodologi

Metodologi fenomenologi menurut Collaizi (1978, dalam Streubert & Carpenter, 2003) menjabarkan langkah-langkah penelitian fenomenologi yang meliputi 1) Menggambarkan fenomena yang diminati oleh peneliti, 2) mengumpulkan gambaran-gambaran dari partisipan-partisipan yang terkait dengan fenomena yang didapat, 3) Pembacaan seluruh gambaran fenomena yang didapat dari partisipan-partisipan. 4) Mengembalikan pada transkrip asli dan dilanjutkan dengan pengambilan intisari dari pernyataan-pernyataan yang bermakna (significant), 5) Mengupayakan untuk mengemukakan arti dari setiap pernyataan yang bermakna, 6) Mengatur pengelompokan arti yang dibentuk dalam tema-tema, 7) Menuliskan gambaran hasil, 8) Mengembalikan pada partisipan untuk validasi, 9) Menerima data baru jika ada selama validasi dengan memasukan dalam gambaran yang telah dihasilkan.

Teori-teori diatas menjadi dasar penelitian yang telah dilakukan terkait dengan mencari tahu tentang arti dan makna pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker.

2.3. Kerangka Teori

Kanker merupakan massa yang mungkin bukan benigna dengan pertumbuhan non invasif yang lambat atau maligna dengan kemajuan pertumbuhan yang cepat mematikan.

Ketika anak menderita dan mendapatkan perawatan paliatif biasanya kondisi anak sudah terminal atau *End of Life* artinya anak akan membutuhkan tindakan pengobatan untuk mengatasi keluhan serta memerlukan perawatan khusus sesuai kondisinya. Kondisi terminal terjadi dimana anak sudah dalam keadaan yang tidak dapat sembuhkan. Pengobatan yang diberikan bersifat suportif, dan mempertahankan fungsi tubuh. Tujuan keperawatan pada

kondisi terminal adalah meningkatkan kualitas hidup dan menghantarkan pasien pada kondisi *End of Life* dengan tenang.

Teori Ruland and Moore yang mengembangkan *Peaceful End of Life* (EOL), dengan teori dan konsep utamanya telah sesuai dengan tujuan dan prinsip perawatan paliatif yang meliputi :

2.3.1. Menghilangkan rasa nyeri

Pasien terbebas dari pengalaman rasa nyeri merupakan bagian sentral dalam teori EOL. Nyeri merupakan sensasi yang tidak menyenangkan dan pengalaman emosional yang dikaitkan dengan kondisi nyata atau potensial kerusakan jaringan tubuh (Lenz, et, all 1995 dalam Tomey & Alligood, 2006).

2.3.2. Kenyamanan

Kenyamanan didefinisikan sangat inklusif mengutip pendapat Kolcaba (1991 dalam Ruland & Moore (1998) yaitu terbebas dari ketidaknyamanan, kondisi yang menyenangkan dan kepuasan, kedamaian dan membuat hidup mudah dan menyenangkan.

2.3.3. Menghargai martabat

Ruland dan Moore (1998 dalam Alligood 2006) menyatakan masing-masing penderita penyakit terminal dihormati dan dihargai sebagai manusia. Konsep ini mengacu kepada penghargaan, yang diekspresikan dengan prinsip etik, autonomi atau respek pada manusia, dimana individu diperlakukan sebagai agen *autonomous* dan manusia secara otonomi berhak mendapat perlindungan.

2.3.4. Kedamaian

Kedamaian didefinisikan sebagai perasaan yang menenangkan, harmoni, kepuasan, bebas dari kecemasan, kegelisahan, keraguan dan ketakutan (Ruland & Moore, 1998). Kondisi damai secara fisik, fisiologis dan dimensi spiritual.

2.3.5. Hubungan dekat dengan orang lain

Kedekatan hubungan didefinisikan sebagai perasaan berhubungan dengan orang lain yang memberikan perawatan (Ruland & Moore, 1998). Kedekatan mengandung makna kedekatan fisik dan emosi yang diekspresikan dengan kehangatan dan hubungan intim.

Penatalaksanaan perawatan paliatif pada anak yang mengalami kanker telah sesuai dengan pernyataan-pernyataan yang secara eksplisit dan berdasarkan teori *Peaceful End of Life* yang meliputi :

1. Memonitor dan memberikan tindakan dalam mengatasi rasa nyeri baik farmakologis dan non farmakologis.
2. Mencegah dan memonitor ketidaknyaman fisik, memfasilitasi pasien istirahat, relaksasi dan kepuasan serta mencegah komplikasi.
3. Melibatkan pasien dan orang lain yang terdekat mengambil keputusan terkait dengan pasien. Meningkatkan martabat pasien, memberikan perhatian dan rasa empati, dan memberikan perhatian kebutuhan dasar pasien dengan memperhatikan berbagai keinginan pasien dan respek dan menghargai martabat pasien.
4. Memberikan dukungan emosi, memonitor dan memberikan pengobatan anti kecemasan apabila pasien memerlukan, menjaga kepercayaan pasien, memberikan dukungan pada pasien dan mengajarkan orang lain untuk memberikan dukungan pada pasien, agar pasien merasa damai.
5. Memberikan fasilitas orang lain untuk berpartisipasi dalam perawatan pasien, sehingga pasien merasakan kedekatan dengan orang lain; pengalaman berduka, kecemasan.
6. Pengalaman pasien untuk bebas dari rasa nyeri, kenyamanan, respek dan dihargai martabat, perasaan damai dan kedekatan dengan orang lain akan memberikan kontribusi terhadap kematian yang damai pada pasien.

Keterkaitan proses dalam konsep *End Of Life* dapat digambarkan dalam skema berikut ini:

BAB 3

METODOLOGI PENELITIAN

Pelaksanaan penelitian kualitatif akan menggunakan metode fenomenologi deskriptif yang terdiri dari rancangan penelitian, partisipan penelitian, waktu dan tempat penelitian, etika penelitian, alat pengumpul data, prosedur pengumpulan data, analisa data dan keabsahan data.

3.1 Rancangan Penelitian

Penelitian ini merupakan jenis kualitatif dengan menggunakan metode fenomenologi yaitu merupakan metode yang sifatnya kuat dalam mengkritik dengan sistematis, menyelidiki fakta. Tujuannya adalah menggali pengalaman hidup seseorang (Streubert & Carpenter, 2003). Riset kualitatif merupakan batasan yang digunakan dalam melakukan penelitian secara naturalistik untuk mempelajari fenomena di tempat kejadiannya (Polit & Beck, 2008).

Pada studi fenomenologi, terdapat enam langkah utama yang terdiri dari *descriptive phenomenology*, *phenomenology essences*, *phenomenology of appearances*, *constitutive phenomenology*, *reductive phenomenology*, dan *hermeneutic phenomenology*. Pada penelitian ini penulis menggunakan langkah awal *descriptive phenomenology* yaitu menggali atau mengeksplorasi langsung, menganalisis serta mendeskripsikan fenomena pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker di wilayah Jakarta. Menurut Spielgerberg (1975, dalam Streubert & Carpenter, 2003) bahwa proses penelitian deskriptif terdiri dari tiga tahap yaitu *intuiting*, *analyzing* dan *describing*.

Pada tahap pertama adalah *intuiting* merupakan tahap dimana peneliti harus masuk secara total dan menyatu dengan fenomena yang diteliti dan peneliti mulai mengetahui tentang fenomena sesuai yang dijelaskan oleh partisipan.

Peneliti mendengarkan dan mempelajari data yang dijelaskan oleh partisipan dan mengulang transkrip hasil wawancara. Dengan penjelasan yang teliti maka peneliti mengetahui fenomena perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker. Peneliti menghindari pertanyaan yang menggiring opini saat wawancara agar data-data yang diberikan partisipan bersifat alami dan bebas dari asumsi peneliti.

Menurut Streubert dan Carpenter (2003) *Bracketing* merupakan suatu teknik yang digunakan untuk membantu partisipan dalam menggambarkan pengalamannya tentang suatu fenomena dengan cara mengesampingkan atau menyimpan sementara atau keyakinan dan pengetahuan yang dimiliki peneliti terhadap suatu fenomena tersebut.

Tahap kedua adalah *analyzing* yang mana meliputi mengidentifikasi intisari/esensi dari fenomena dengan menggali data dasar dan bagaimana data ditampilkan. Peneliti mulai mendalami/merenungkan data, tema atau intisari/esensi dengan jelas, mendalami data, memeriksa serta menelaah secara berulang untuk keakuratan data. Peneliti mulai mendalami dan mempelajari data tentang pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif, selanjutnya akan menelaah secara berulang untuk keakuratan data.

Tahap ketiga, *describing* yang bertujuan untuk menyampaikan dan memperoleh tulisan serta gambaran verbal dari elemen-elemen penting. Pada tahap ini peneliti membuat narasi yang mendalam serta luas tentang fenomena perawat dalam memberikan perawatan paliatif dan tujuannya adalah mengkomunikasikan makna dan arti dari pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif.

3.2. Partisipan Penelitian

Partisipan pada penelitian ini adalah perawat yang memberikan perawatan paliatif pada anak yang menderita kanker di wilayah Jakarta. Jumlah partisipan yang teridentifikasi selama proses pengambilan data adalah 7 orang, yang terdiri dari 4 orang dari Yayasan rumah Rachel dan 3 orang dari Rumah Sakit Dharmais Jakarta. Pemilihan partisipan dilakukan dengan cara *Purposive Sampling* yaitu dilakukan dengan memilih partisipan yang bermanfaat sesuai dengan tujuan penelitian (Polit & Beck, 2008), dan memenuhi kriteria kriteria *inklusi* yaitu : bersedia menjadi partisipan dan bersedia menceritakan pengalamannya

Menurut Polit dan Beck (2008) dalam studi fenomenologi cenderung menggunakan jumlah partisipan yang sedikit, biasanya hanya 10 orang atau kurang. Pada penelitian ini jumlah partisipan yang dilibatkan tergantung pada kriteria serta kesediaan partisipan, apabila saat wawancara atau pengambilan data sudah mencapai saturasi maka pengumpulan data akan dihentikan. Saturasi menunjukkan bahwa data yang dideskripsikan partisipan memiliki kesamaan atau mencapai titik jenuh meskipun dilihat dari berbagai perspektif (Streubert & Carpenter, 2003).

Pengambilan partisipan dari rumah sakit melibatkan fasilitator dari yayasan yang merupakan staf SDM dan dari rumah sakit adalah kepala ruangan anak dengan tujuan mempermudah peneliti mencari partisipan yang sesuai kriteria. Sebelum pengambilan partisipan, peneliti menjelaskan kepada fasilitator tentang tujuan penelitian, kriteria calon, proses wawancara dan tempat wawancara serta hak-hak partisipan. Sebelum melakukan wawancara fasilitator, sudah memberikan penjelasan kepada masing-masing calon partisipan dan fasilitator mempersilahkan peneliti untuk melakukan kontrak dengan partisipan yang sudah dipilih.

3.3. Waktu dan Tempat Penelitian

Waktu penelitian dimulai dari minggu ketiga April sampai minggu kedua Juni 2011. Penulisan proposal penelitian dimulai bulan Pebruari sampai dengan minggu pertama April 2011. Tahap awal adalah mengurus perizinan penelitian, dan setelah proposal lulus uji selanjutnya mengurus uji etik dan melakukan uji coba pedoman wawancara, field note, alat perekam termasuk kemampuan peneliti dalam melaksanakan wawancara pada 2 partisipan yang melaksanakan perawatan paliatif. Pengumpulan data dilakukan selama enam minggu. Penyusunan laporan hasil penelitian dari minggu kedua Juni sampai minggu pertama Juli 2011.

Tempat penelitian ini dilakukan di Yayasan Rumah Rachel dan rumah sakit Dharmais Jakarta. Tempat ini dipilih karena merupakan tempat yang melaksanakan perawatan paliatif pada anak dengan kanker dan salah satu timnya adalah perawat yang memberikan perawatan paliatif, maka dengan persetujuan partisipan selanjutnya peneliti akan melakukan wawancara mendalam untuk mendapatkan data yang sesuai dengan topik penelitian.

3.4. Etika Penelitian

Persyaratan etik harus dipenuhi peneliti untuk melindungi hak-hak partisipan, terutama jika penelitian ini melibatkan partisipan yang rentan. Pada penelitian ini terdapat tiga partisipan yang sedang hamil maka peneliti harus memperhatikan kondisi partisipan ini. Penelitian menerapkan prinsip etika penelitian kualitatif yang terdiri dari *Autonomy*, *beneficence*, *nonmaleficence*, *anonymity* dan *justice* (Polit & Hungler, 2005).

Prinsip *Autonomy* merupakan prinsip menghargai martabat manusia dengan memberikan hak untuk menentukan pilihan dan hak mendapat penjelasan secara lengkap. Peneliti memberikan kebebasan pada partisipan dalam menentukan pilihan untuk ikut serta sebagai partisipan atau tidak tanpa

paksaan, sehingga keikutsertaan dalam penelitian bersifat sukarela. Peneliti menjelaskan bahwa tidak akan keberatan jika dalam proses wawancara partisipan memutuskan menghentikan keterlibatannya. Pada proses penelitian ini semua partisipan telah menyetujui untuk berpartisipasi dengan menandatangani lembar persetujuan.

Prinsip *Beneficence* merupakan prinsip menghargai martabat manusia dan prinsip keadilan. Agar prinsip *beneficence* terpenuhi maka peneliti memastikan bahwa penelitian yang akan dilakukan bebas dari bahaya fisik maupun emosional dan eksploitasi serta memberikan manfaat bagi partisipan. Pada saat wawancara peneliti berusaha menghindari pertanyaan yang memungkinkan dapat menyebabkan ketidaknyamanan partisipan (merasa tereksplorasi) dan dapat menstimulus timbulnya emosional atau peneliti tidak memaksa partisipan untuk mengungkapkan hal-hal yang tidak ingin diceriterakan.

Peneliti memberi kebebasan pada partisipan untuk menentukan waktu, tempat dan lamanya proses wawancara serta peneliti berusaha melaksanakan wawancara sesuai kesepakatan partisipan karena partisipan menyediakan wawancara sesuai waktu kosong partisipan atau setelah selesai bertugas.

Prinsip *Nonmaleficence* merupakan prinsip meminimalkan kerugian pada partisipan. Peneliti mengakhiri atau menghentikan pengumpulan data pada partisipan tiga saat wawancara karena kurang sehat, kemudian sesuai permintaan partisipan yang akan menghubungi lagi peneliti untuk melanjutkan wawancara.

Prinsip *Anonymity* merupakan prinsip dimana peneliti harus menjaga kerahasiaan partisipan dan menjamin bahwa data yang diberikan partisipan dirahasiakan atau tidak dipublikasikan kepada pihak yang tidak terkait. Hak *anonymity* dipenuhi peneliti dengan tidak mencantumkan nama partisipan

atau hanya mencantumkan inisial/kode pada lampiran data demografi partisipan.

Prinsip *Justice* merupakan hak mendapatkan perlakuan yang adil dan hak mendapatkan keleluasaan pribadi. Peneliti menghargai partisipan sesuai dengan norma yang berlaku. Untuk memenuhi prinsip ini maka peneliti memperlakukan semua partisipan secara adil dengan tidak membedakan dan memberikan hak sama pada semua partisipan.

3.5. Alat Pengumpul Data

Alat yang digunakan dalam penelitian sebagai instrumen pengumpulan data adalah peneliti. Sedangkan alat bantu pengumpulan data untuk membantu peneliti adalah MP4 dan *field note* atau catatan lapangan serta pedoman wawancara.

Peneliti melakukan wawancara mendalam (*In Depth interview*), agar dapat menggali atau mengeksplorasi secara mendalam tentang perawatan paliatif pada anak dengan kanker. Alat bantu yang digunakan adalah pedoman wawancara supaya wawancara yang mendalam lebih terfokus. MP4 digunakan untuk merekam ungkapan atau respon verbal partisipan, sedangkan *field note* digunakan sebagai panduan dalam menuliskan hasil pengamatan atau hasil pandangan mata selama wawancara, umumnya pengamatan yang terekam adalah pandangan umum saat wawancara seperti kondisi rumah, keterbukaan dalam menyampaikan informasi (gerakan tangan, sikap tubuh, posisi tubuh atau partisipan saat melakukan sesuatu).

Sebelum melakukan wawancara kepada partisipan yang sebenarnya maka peneliti melakukan uji coba wawancara pada perawat yang memberikan perawatan pada anak dengan kanker. Setelah melakukan uji coba kemudian peneliti melakukan evaluasi diri yang terkait dengan kemampuan melakukan wawancara dengan mendengarkan isi rekaman

hasil wawancara, peneliti juga meminta partisipan atau peneliti lain untuk menilai kemampuan peneliti dalam melakukan wawancara dimana peneliti juga seorang perawat. Hasil uji coba memperlihatkan banyak pertanyaan yang diajukan peneliti masih kurang jelas dan sukar dipahami partisipan sehingga partisipan sering meminta untuk mengulang pertanyaan dengan lebih jelas. Peneliti juga mengalami kesulitan membuat catatan lapangan saat uji coba wawancara karena terfokus pada pertanyaan-pertanyaan. Peneliti mencoba mengatasi kelemahan ini saat melakukan wawancara pada partisipan yang sebenarnya dimana sebelumnya peneliti mencoba membuat contoh pertanyaan dengan kalimat yang benar dan benar-benar memahami pokok pertanyaan.

Hasil rekaman wawancara selanjutnya dibuat transkrip wawancara dan sebagai evaluasi diri peneliti mendiskusikan dengan pembimbing. Hasil evaluasi dan masukan dari pembimbing adalah peneliti harus memperhatikan pertanyaan-pertanyaan yang menggiring opini, harus lebih menggali pernyataan partisipan yang kurang jelas atau mengambang, pertanyaan harus saling terkait dan bila perlu menyusun daftar pertanyaan. Hasil evaluasi tersebut dijadikan pedoman dan bekal peneliti untuk melakukan wawancara kepada partisipan yang sebenarnya.

Alat perekam yang digunakan adalah MP4, sebelumnya peneliti melakukan pengecekan terhadap alat perekam dan cara penggunaannya, tetapi pada saat uji coba peneliti melakukan kesalahan dimana setelah kira-kira lima menit ternyata ungkapan dan pertanyaan tidak terekam karena kesalahan teknis dari peneliti dan atas saran partisipan juga untuk memulai lagi wawancara dari awal. Kesalahan ini dijadikan pelajaran dan diperbaiki oleh peneliti pada saat melakukan wawancara terhadap partisipan yang sesungguhnya serta memperhatikan jarak alat perekam dengan partisipan dan peneliti.

3.4. Prosedur Pengumpulan Data

Sebelum melakukan wawancara terlebih dahulu peneliti menghubungi fasilitator dari yayasan untuk menentukan waktu, tempat dan nama partisipan yang akan diwawancara selanjutnya peneliti menghubungi partisipan untuk konfirmasi. Pertemuan bertujuan untuk membina hubungan saling percaya (sebelumnya peneliti sudah berkenalan saat studi pendahuluan), melakukan *informed consent* serta menjelaskan tentang penelitian, selanjutnya setelah partisipan memahami maka mempersilahkan partisipan mengisi lembar persetujuan untuk berpartisipasi serta menandatangani dan membuat kesepakatan waktu wawancara. Wawancara dilakukan di ruang rapat karena ruangan ini cukup mendukung pelaksanaan wawancara dimana ruangan cukup nyaman, tidak gaduh serta sejuk. Pada partisipan yang bertugas di rumah sakit, wawancara dilakukan setelah selesai dinas dan tempat wawancara ditentukan partisipan.

Hambatan yang ditemui peneliti saat pengumpulan data pada partisipan yang bekerja di rumah sakit karena wawancara selalu dilaksanakan setelah partisipan bekerja sehingga partisipan kadang tampak kelelahan serta terdapat partisipan yang sedang hamil maka peneliti mempersilahkan partisipan untuk beristirahat dulu atau menawarkan wawancara dilakukan dalam dua atau tiga kali pertemuan, tetapi partisipan memutuskan untuk melanjutkan wawancara.

Seluruh wawancara dilakukan dengan posisi berhadapan antara peneliti dengan partisipan dan jarak sekitar satu meter, alat perekam diletakan ditengah-tengah antara peneliti dan partisipan. Lama wawancara rata-rata 45 -60 menit untuk setiap partisipan. Kegiatan wawancara berakhir saat informasi yang didapat sesuai dengan gambaran makna dan arti perawatan paliatif pada anak dan mengucapkan terimakasih serta menjelaskan bahwa wawancara telah selesai.

Partisipan dipersilahkan untuk wawancara lagi jika data yang dibutuhkan belum lengkap sedangkan untuk validasi atau klarifikasi data dilakukan saat mau wawancara dengan partisipan berikutnya, hal ini dilakukan sesuai kesepakatan partisipan dan peneliti.

3.5. Analisa Data

Menurut Polit dan Beck (2008) terdapat tiga metode yang digunakan pada penelitian fenomenologi yaitu metode Collaizi, Giorgi dan Van Kaam. Penulis akan memilih menggunakan metode Collaizi karena metode ini memberikan langkah-langkah yang jelas, sistematis, rinci, dan sederhana.

Selanjutnya peneliti membuat transkrip hasil wawancara dengan cara memindahkan hasil wawancara ke komputer kemudian memutar kembali hasil rekaman sambil menuliskan kata-kata. Catatan lapangan segera dibuat dan diintegrasikan ke transkrip sesuai dengan respon kejadian selama wawancara. Peneliti mendapat pengalaman mendalam tentang fenomena perawatan paliatif pada anak dengan kanker, kemudian melakukan analisa data sebagai berikut :

- 3.5.1. Peneliti membaca berulang-ulang seluruh pernyataan-pernyataan partisipan, hal ini dilakukan untuk menemukan pernyataan-pernyataan atau informasi yang bermakna secara komprehensif tentang perawatan paliatif pada anak dengan kanker.
- 3.5.2. Menentukan pernyataan-pernyataan yang signifikan sesuai dengan tujuan penelitian, selanjutnya peneliti mengidentifikasi kata kunci dan memperhatikan catatan lapangan dengan maksud untuk memperkuat justifikasi pembentukan kata kunci.
- 3.5.3 Kata kunci yang sudah terbentuk dan memiliki arti yang hampir sama diformulasikan menjadi suatu kategori, untuk menghindari data yang tidak sekelompok dan penyimpangan arti maka peneliti dalam menentukan kategori dilakukan dengan hati-hati.

- 3.5.4. Kategori-kategori yang memiliki arti yang sama dikelompokkan menjadi sub-sub tema, selanjutnya sub-sub tema yang sama atau sejenis dikelompokkan lagi ke dalam tema. Tema yang sudah terbentuk disesuaikan dengan merujuk kepada tujuan penelitian.
- 3.5.5. Menuliskan gambaran mengenai pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker
- 3.5.6. Gambaran yang telah dibuat dikoreksi oleh ahli (pembimbing) kemudian memvalidasi hasil transkrip dan tema kepada partisipan dan mengklarifikasi tema-tema tersebut.
- 3.5.7. Menggabungkan data yang muncul pada saat validasi ke dalam suatu deskripsi gambaran tentang perawatan paliatif pada anak dengan kanker.

Penulisan narasi hasil penelitian merupakan proses akhir dari analisa data dan dilakukan peneliti dengan rinci dan sistematis agar mudah dipahami pembaca dan pembaca mendapat gambaran yang jelas terkait pengalaman partisipan dalam memberikan perawatan paliatif pada anak yang mengalami kanker.

Kategori, sub-sub tema dan tema dibuat dalam bentuk skema atau uraian untuk menggambarkan mekanisme pembentukan masing-masing tema. Beberapa contoh pernyataan penelitian digambarkan peneliti berdasarkan masing-masing kategori.

3.6. Keabsahan Data

Data yang diperoleh dari hasil wawancara harus memenuhi syarat dan terpercaya sehingga data tersebut harus menunjukkan *credibility* (dapat dipercaya), *dependability* (konsisten), dan *transferability* (bisa digunakan di konteks lain). Pada penelitian aspek keabsahan data meliputi *credibility*, *dependability* dan *confirmability*.

Credibility yang dilakukan peneliti adalah dengan mengumpulkan data yang selengkapnya melalui wawancara mendalam sehingga data dapat diperoleh dengan subjektif dan selengkap mungkin. Peneliti memenuhi aspek ini dengan cara memperlihatkan transkrip hasil wawancara dan kisi-kisinya kepada partisipan sambil melaksanakan wawancara yang berikutnya, tetapi ada yang partisipan yang minta dijelaskan inti-intinya melalui telepon dengan alasan kesibukan dan peneliti tetap mempersilahkan partisipan bila ingin mengubah, mengurangi atau menambah data. Partisipan mengungkapkan apa yang diungkapkan sesuai dan kisi-kisi yang diperlihatkan maupun yang dihubungi melalui telepon sudah sesuai mencerminkan pengalamannya.

Dependability dari data kualitatif adalah kestabilan data dari waktu ke waktu pada tiap kondisi. Menurut Polit dan Hungler (1999) untuk mencapai *dependability* adalah dengan *inquiry audit* yaitu dengan melibatkan penelaah eksternal untuk penelaahan data serta dokumen yang mendukung secara detail dan menyeluruh. Penelitian ini melibatkan pembimbing tesis sebagai reviewer eksternal.

Confirmability adalah objektivitas atau netralitas data, dimana tercapainya persetujuan antara dua orang atau lebih tentang relevansi dan arti dari data (Polit & Beck, 2004). Peneliti menunjukkan transkrip hasil wawancara serta catatan lapangan, tabel kategori, sub tema dan tema pada pembimbing sebagai penelaah eksternal.

BAB 4

HASIL PENELITIAN

Bab ini menggambarkan hasil penelitian yang telah dilakukan dan bertujuan untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang arti dan makna “Pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak yang mengalami kanker di wilayah Jakarta”. Bab ini terdiri dari uraian tentang karakteristik partisipan dan tema-tema yang dihasilkan pada penelitian ini.

4.1. Karakteristik Partisipan

Partisipan dalam penelitian ini berjumlah 7 orang perawat yang memberikan perawatan paliatif pada anak yang mengalami kanker, terdiri dari empat orang dari Yayasan Rumah Rachel, tiga orang dari Rumah Sakit Dharmais. Usia partisipan berada pada rentang 25-40 tahun dengan latar belakang pendidikan terbanyak strata satu keperawatan. Rata-rata partisipan telah memberikan perawatan paliatif pada anak selama 2-18 tahun. Tiga orang partisipan memberikan perawatan paliatif di rumah sakit, sedangkan empat orang partisipan yang dari Yayasan Rumah Rachel memberikan perawatan paliatif di *homecare*. Wawancara berlangsung rata-rata 45-60 menit dan persetujuan untuk menjadi partisipan diberikan oleh partisipan dengan menuliskan inisial nama dan tanda tangan pada lembar persetujuan. Secara terperinci dibawah ini diuraikan secara singkat karakteristik partisipan.

Partisipan usia 28 tahun, masih kuliah sedang mengambil profesi keperawatan, lama bekerja sebagai perawat paliatif di *homecare* sudah dua tahun di yayasan Rumah Rachel Jakarta.

Partisipan usia 28 tahun, pendidikan terakhir sarjana keperawatan, lama bekerja sebagai perawat paliatif di *homecare* selama empat tahun di Yayasan Rumah Rachel Jakarta.

Partisipan usia 31 tahun, pendidikan terakhir sarjana keperawatan, lama bekerja sebagai perawat paliatif di *homecare* selama tiga tahun di Yayasan Rumah Rachel Jakarta.

Partisipan usia 35 tahun, pendidikan terakhir sarjana keperawatan, lama bekerja sebagai perawat paliatif selama delapan tahun di rumah sakit Dharmais Jakarta.

Partisipan usia 42 tahun, pendidikan terakhir sarjana keperawatan, lama bekerja sebagai perawat paliatif selama delapan belas tahun di rumah sakit Dharmais Jakarta.

Partisipan usia 33 tahun, pendidikan terakhir sarjana keperawatan, lama bekerja sebagai perawat paliatif selama enam tahun di rumah sakit Dharmais Jakarta.

Partisipan usia 37 tahun, pendidikan sarjana kesehatan masyarakat, lama bekerja sebagai perawat paliatif di *homecare* selama tiga tahun di Yayasan Rumah Rachel Jakarta.

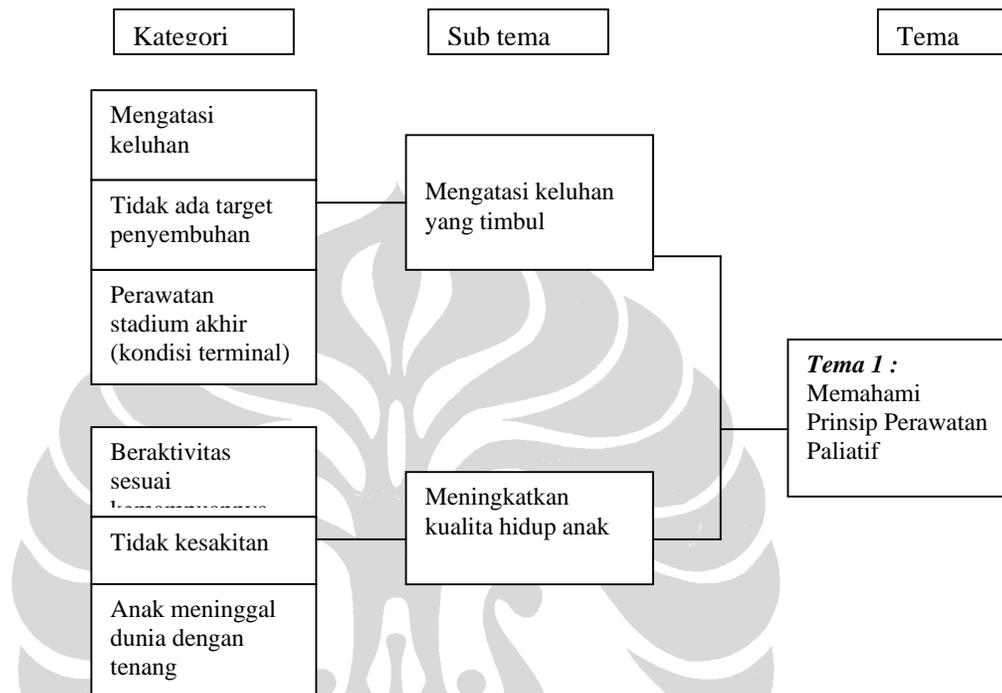
4.2. Analisis Tema

Pada analisa data peneliti menggunakan metode Collaizi untuk mengolah data hasil wawancara. Analisa data menghasilkan 6 tema hasil penelitian. Proses analisa data dimulai dari membaca transkrip berulang-ulang, mengidentifikasi pernyataan-pernyataan yang bermakna, menentukan kata kunci, kategori sub-sub tema, selanjutnya mengidentifikasi sub-sub tema menjadi tema utama. Selanjutnya tema-tema diuraikan sebagai berikut :

4.2.1. Tema 1 : Perawat memahami prinsip perawatan paliatif

Dari hasil wawancara didapatkan bahwa perawat memahami prinsip perawatan paliatif yaitu berupa mengatasi keluhan yang timbul dengan ,

tidak mengobati penyakit, serta perawatan yang diberikan pada anak dengan tujuan meningkatkan kualitas hidup anak



Skema 4.1.

Analisa Tema 1 : Perawat Memahami Prinsip Perawatan Paliatif

4.2.1.1. Mengatasi keluhan yang timbul

Partisipan yang telah memberikan perawatan paliatif di *homecare* selama tiga tahun mengungkapkan bahwa perawatan paliatif itu hanya penanganan *simptom* atau gejala pada kondisi stadium akhir dan tidak bisa disembuhkan lagi khususnya pada masa terminal dari penyakitnya, sedangkan partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit mengungkapkan perawatan paliatif hanya untuk mengatasi keluhan, tidak kuratif, tidak ada target penyembuhan, dan diberikan untuk menghadapi akhir kehidupan, seperti pernyataan dibawah ini :

“memberikan perawatan pada pasien tetapi tidak kuratif artinya tidak untuk pengobatan tapi meningkatkan kualitas diakhir kehidupannya ya mengatasi simtom-simtonnya, seperti nyeri tetapi tidak ada target mengobati atau menyembuhkan...(P6)”

Sementara partisipan yang berpengalaman memberikan perawatan paliatif di *homecare* mengungkapkan kebanyakan untuk *symptom management*, dan partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun mengungkapkan bahwa fokusnya untuk kondisi terminal dan *symptom management* serta tidak mengobati penyakitnya, seperti pernyataan dibawah ini :

“Perawatan paliatif pada anak yang kita berikan, kebetulan pada kanker, ya perawatan terhadap simtom manajemen, jadi kita gak mengatasi kanker dalam arti pengobatan atau menyembuhkan tapi ke efek dari penyakit kanker yang bikin dia gak nyaman (P2)”

4.2.1.2. Meningkatkan kualitas hidup anak

Perawatan paliatif difokus untuk meningkatkan kualitas hidup anak yaitu anak dapat beraktifitas sesuai kemampuannya, tidak kesakitan dan meninggal dengan tenang, hal ini diungkapkan partisipan yang berpengalaman memberikan perawatan paliatif di rumah sakit dan di *homecare* selama empat tahun seperti pernyataan dibawah ini :

“..kalau ada sakit...ya sakitnya berkurang, yang tadinya anak tiduran sudah bisa bergerak turun dari tempat tdur,...ya melakukan aktifitas sesuai kemampuannyalah..(P4)”

“anak tidak kesakitan...terutama menjelang ajal..ya sehingga meninggal dengan tenang (P2)”

Sementara seorang partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* selama tiga tahun mengungkapkan bahwa meningkatkan kualitas hidup anak yaitu berupa anak hanya dapat beraktivitas sesuai kemampuannya, seperti pernyataan dibawah ini :

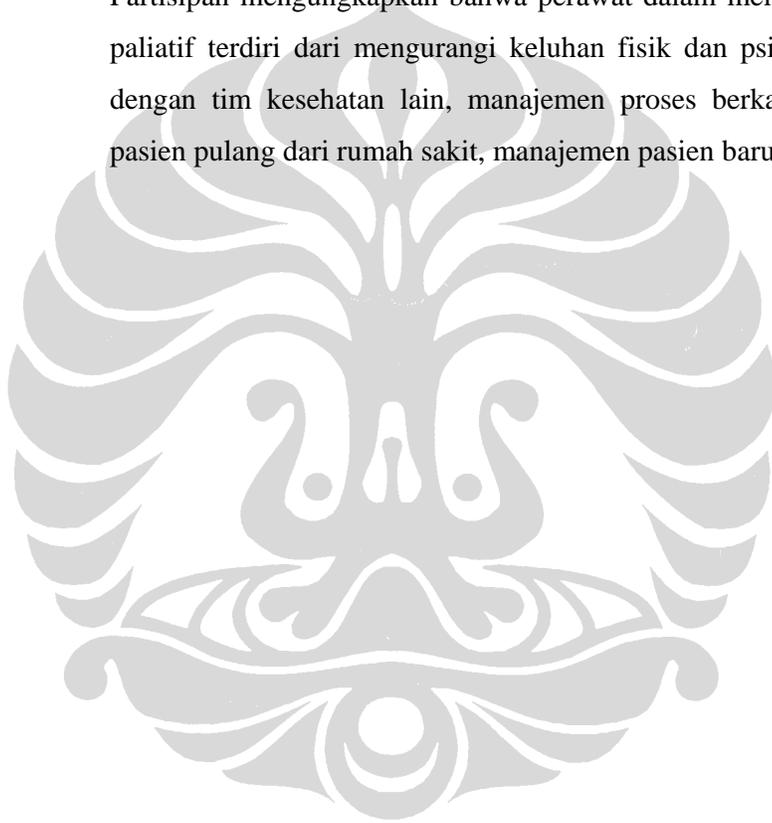
“...jadi semangat hidup dia ada...ya lebih ke aktifitas sesuai kemampuannya (P3)”

Selanjutnya partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit mengungkapkan bahwa anak minimal bebas nyeri, seperti pernyataan dibawah ini :

”...ya mengkondisikan pasien itu mencapai kualitas hidup yang baik...ya minimal bebas nyeri (P4)”

4.2.2. Tema 2 : Kegiatan Perawat dalam memberikan perawatan paliatif

Partisipan mengungkapkan bahwa perawat dalam memberikan perawatan paliatif terdiri dari mengurangi keluhan fisik dan psikologis, koordinasi dengan tim kesehatan lain, manajemen proses berkabung, perencanaan pasien pulang dari rumah sakit, manajemen pasien baru di *homecare*.



4.2.2.1. Mengurangi keluhan Fisik dan Psikologis

Seluruh partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* dan di rumah sakit mengungkapkan bahwa untuk mengatasi keluhan fisik dan psikologis adalah dengan mengkaji dulu nyeri, teknik pengalihan nyeri seperti mengatur posisi, mendampingi atau mendampingi bermain, immobilisasi, bermain PS, menggambar, dan mendengarkan musik seperti pernyataan dibawah ini :

”untuk non farmakologi seperti bermain game, menggambar, ajak main musik biasanya pasien-pasien kita dibeliin MP3 di rumah, kalau sudah berfokus ke main game, menggambar jadi mengalihkan rasa nyeri, tapi kita lihat kalau anak tampak..eehhh.... kesakitan ya tetap kita kaji dulu nyeri nya baru ke farmakologi juga (P3)”

Sementara seorang partisipan memberikan perawatan paliatif di *homecare* selama tiga tahun mengungkapkan tindakan lain untuk mengatasi nyeri adalah dengan menghadirkan saudara kandung dan teman-teman, seperti diungkapkan dibawah ini

”dasarnya kita harus kaji dulu.....ini anak nyeri... kita berikan lagi pengalihan nyeri, hal-hal yang kecil saja...”kalau nyeri datang posisinya saja kita atur, mungkin kita bisa menghadirkan saudara kandung atau teman-temannya yang membuat ia happy ya..(P2)”

Pada anak dengan kanker kadang ditemukan luka sehingga partisipan melakukan perawatan luka minimal satu kali sehari, sedangkan untuk mual dan muntah adalah mengkaji faktor penyebabnya dahulu, hal ini diungkapkan partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun, seperti pernyataan di bawah ini :

”luka ...ya kita ada tim merawat luka, kalau mual muntah tergantung penyebabnya kalau karena dia gak bisa makan, asupannya kurang tentunya saluran cernanya juga tidak berfungsi dengan baik, yaaa.....obat oral ya sirup lebih baik, juga berikan asupan makanan cair (P5)”

Sementara partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* selama tiga tahun mengungkapkan untuk mengatasi keluhan fisik adalah dengan pengalihan nyeri sedangkan untuk mual muntah makan

sering tapi sedikit-sedikit, minum air hangat serta menghindari makanan yang merangsang mual dan muntah, seperti pernyataan dibawah ini :

”untuk non farmakologinya lebih ke tehnik tehnik relaksasi yang bisatapi kita kaji dulu apa sih bisa menyebabkan nyeri yang menambah dan mengurangi nyeri itu apa? Ya kita kaji dulu seperti nyeri dimana , intensitasnya, kemudian penyebarannya ke mana, untuk mual dan muntah ya kita tindakan keperawatan yang bisa kita lakukan di rumah dari segi pemberian, pemberian makan sering tetapi sedikit-sedikit kemudian informasi juga pada keluarga bagaimana makanan itu menarik dan pasien mau makan, kalau mual yang sederhana dengan pemberian minum yang hangat biasanya itu lebih banyak membantu, dan menghindari makanan yang merangsang mual dan muntah (P7)”

4.2.2.2. Kordinasi dengan tim kesehatan lain

Terapi yang diberikan adalah untuk mengatasi nyeri yang disesuaikan dengan hasil pengkajian nyeri dan disesuaikan dengan *”step ladder”*, serta terapi untuk mengatasi mual dan muntah yang timbul akibat kemoterapi. Seluruh partisipan yang di *homecare* maupun yang di rumah sakit mengungkapkan bahwa kordinasi untuk mengatasi keluhan fisik adalah kordinasi atau kolaborasi dengan dokter, seperti diungkapkan dibawah ini :

“.....kita kaji dulu seperti nyerinya dimana, intensitasnya, kemudian penyebarannya kemana... kalau untuk nyerinya kita main di step ladder, ya kita ada konsul ke dokter, penanganan nyeri mulai dari parasetamol, nyeri yang sudah kronik kita langsung mainnya di morphin, bu..(P7)”

”...untuk mual muntahnya ya itu.. biasanya dokter sudah prefer kolaborasi diberikan insentron. (P6)”

Partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* mengungkapkan bahwa anak kadang harus kontrol ke rumah sakit atau anak maupun keluarga mulai cemas dan ketakutan sehingga memerlukan psikolog ataupun perlu bimbingan keagamaan untuk dukungan dan penguatan, maka *social worker* yang membantu menghubungi tim paliatif, seperti pernyataan berikut ini :

”social worker seperti mengantar ke psikolog, mengurus KTM berhungan dengan UPK, kalau spiritual memberikan konseling terhadap kematian dan sesuai agamanya (P3)”

Sementara partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun mengungkapkan di rumah sakit ada kunjungan pemuka agama rutin untuk konseling keagamaan, dan jika melihat anak dan keluarga stres atau cemas maka relawan atau *volunter* yang membantu, seperti pernyataan dibawah ini

”Yang psikologis anak itu tuh kadang volunter bu.. yang menjadi teman saya yang membantu untuk ngobrol, seperti main, main boneka bareng, apa sih yang terjadi....ingin curhat, kalau perawat ada keterbatasan waktu ya bu, kadang psikolog yang sifatnya volunter. Kadang kadang kita pemuka agama...ya kita disini ada rohaniawan membantu...kalau orang islam dibantu rohaniawan yang datang tiap 1x/mgg, biasanya orangtuanya terpacu bersama untuk mengingatkan, yang lainnya memberikan support (P5)”

4.2.2.2. Manajemen proses berkabung.

Manajemen proses berkabung diawali dengan persiapan atau persiapan berkabung. Partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* selama dua tahun mengungkapkan untuk mengantisipasi terjadinya berkabung maka partisipan menjelaskan diagnosa, stadium penyakit dan dukungan pemuka agama, sedangkan partisipan yang melaksanakan perawatan paliatif di rumah sakit adalah dengan menjelaskan kondisi penyakit anak, seperti pernyataan dibawah ini :

”jadi dokter pun sudah menjelaskan diagnosanya, stadiumnya....kita juga ada yang namaya bagian spiritual atau pemuka agama yang disesuaikan dengan agamanya dan mendoakan. (P1)”

Sementara partisipan yang melaksanakan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun, partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* selama tiga tahun mengungkapkan antisipasi berkabung adalah dengan menjelaskan tentang kondisi paliatif termasuk tujuannya, seperti pernyataan dibawah ini :

”kalau kondisi paliatif sebelumnya dokter sudah menjelaskan paliatif ya tujuannya apa? Kualitas hidupnya seperti apa.....(P6)”

Dukungan saat berkabung yang diberikan oleh partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* adalah dengan mendampingi, memberi penguatan serta dukungan pemuka agama, sementara seorang partisipan melakukan pemeriksaan fisik jika saat berkabung partisipan hadir di samping anak, seperti pernyataan dibawah ini :

”....kita mendampingi terus memberikan support..(P1)”

”..kalau ketika anak meninggal pas saya sedang disitu.... lakukan pemeriksaan fisik untuk meyakinkan.....saya mengucapkan belasungkawa dan ya memberi support dan penguatan.(P7)”

Selanjutnya partisipan yang berpengalaman memberikan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun mengungkapkan dukungannya berupa ikut memandikan jenazah dan menghantar ke pemakaman, seperti pernyataan di bawah ini :

” kita dukung sampai ke kuburan, perwakilan entah volunter, perawat atau dokter... kadang sampai ikut memandikan, atau kunjungan ke rumah.....ya kita appreciate yah....terhadap ibu yang mendukung, mendampingi terus sampai akhir (P5)”

Dukungan terhadap keluarga setelah anak meninggal dunia atau paska berkabung diungkapkan semua partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* yaitu berupa kunjungan rumah satu minggu setelah anak meninggal, selama seminggu keluarga dievaluasi melalui telepon serta memberi dukungan dan penguatan, seperti pernyataan dibawah ini :

”...Nah...kita kunjungan pasca kematian paling lama seminggu.....Selama seminggu kita pantau by telepon.....itu wajar nanti kita edukasi dengan menganjurkan mencari kegiatan.....ya dukungan dan penguatanlah (P3)”

Selanjutnya partisipan yang berpengalaman memberikan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun mengungkapkan dukungannya berupa kunjungan, dukungan melalui telepon, seperti pernyataan dibawah ini :

"...kunjungan kerumah atau telepon, smsan "bagaiman bu, sudah ada kegiatan apa?", ya mendukung kegiatan yang dilakukan (P5)"

Sementara seorang partisipan mengungkapkan bahwa tidak ada dukungan karena memberikan perawatan paliatifnya di rumah sakit tetapi jika keluarga datang ke rumah sakit, seperti pernyataan berikut ini :

"Kalau kita kan di rumah sakit kalau sudah meninggal dan sudah pulang ya gak ada lagi, tapi kalau mereka datang ya kita kasih dukungan lagi (P4)"

4.2.2.3. Perencanaan pulang dan ke homecare

Setelah dirawat di rumah sakit dan dokter sudah mendiagnosa paliatif serta keluarga menyetujui maka tim paliatif dari rumah sakit menghubungi tim paliatif yang khusus memberikan perawatan paliatif di *homecare*, selanjutnya mempersiapkan edukasi ke orangtua sesuai kebutuhan anak, menjelaskan masalah yang dialami anak dan pemberian obat-obatan, serta biasanya ada jeda waktu seminggu sebelum anak pulang dari rumah sakit, seperti pernyataan dibawah ini :

" dokter menentukan bahwa ini sudah tidak ada pengobatan lagi, hanya untuk mengatasi keluhan saja..biasanya orangtua sudah menerima..kondisi paliatif ya..(P4)"

"luka kita siapkan dan kita ajarkan cara menggantinya...obat-obatan itu dioperkan ke perawat paliatif dari Rache....kalau pake kateter...ya bagaimana cara membuang urine dan membersihkan kateterdan membuang urine....membuang dahak (P5)"

"perawat rachel ke sini untuk perkenalan dengan keluarga...sebelum pulang ada jeda waktu biasanya 3 hari sampai satu minggu. (P6)"

4.2.2.4. Manajemen pasien baru di *homecare*

Manajemen pasien baru di *homecare* dimulai dengan perencanaan, pengaturan kunjungan, menentukan tujuan dan kriteria evaluasi, pengorganisasian perawat, serta pendokumentasian. Perencanaan disusun berdasarkan masalah yang ditemukan pada pasien yang baru berupa edukasi ke keluarga, penanganan simptom dan kolaborasi serta pengkajian untuk menilai kondisi anak untuk menentukan kunjungan dengan pengkodean, hal ini diungkapkan seluruh partisipan yang

memberikan perawatan paliatif di *homecare*, seperti pernyataan dibawah ini :

“.. kita perencanaan sesuai dengan ya masalah yang muncul tadi, termasuk edukasi ke keluarga...dasarnya kita harus kaji dulu nyerinya.....seperti kalau nyeri kita planning ke pain managemen baik itu kolaborasi untuk obat maupun pengalihan nyeri,...itu ya posisi yang nyaman, kalau ada luka ya perawatan.(P2)”
“..menilai kondisi anak sesuai kode..(P7)”

Selanjutnya partisipan mengungkapkan kunjungan rumah di *homecare* disesuaikan dengan hasil pengkajian atau penilaian kondisi anak seperti pengkodean hijau, kuning dan merah, seperti pernyataan dibawah ini :

”kode hijau biasanya prognosinya 1-6 bln dan rencana kunjungan tiap 1x/2 mgg..... kode kuning dimana ada masalah biasanya sudah ada metastase prognosinya kurang dari 6 bulan kunjungan tiap 1x/mgg...kode merah sudah fase dying, prognosinya kurang dari satu bulan kunjungan 2-3x/minggu. (P7)”

Partisipan mengungkapkan tujuan dan kriteria evaluasi untuk anak yang di *homecare* meliputi nyeri berkurang, untuk luka tidak ada tanda infeksi, mual dan muntah tertatasi dan evaluasi dilakukan melalui telepon maupun saat kunjungan rumah dengan tujuan meningkatkan kualitas hidup anak, seperti pernyataan dibawah ini :

”untuk evaluasi di homecare bisa dilakukan dengan by phone, kita tahu nih...anak waktunya minum obat...kita tanyakan ke orangtuanyaapakah nyerinya hilang atau berkurang setelah minum obat.....bisa juga saat kunjungan juga kita evaluasi perkembangannya....kalau luka ...tidak ada tanda- tanda infeksi...misalnya seperti itu karena kalau goalnya kan hanya ke quality of laife...bukan menyembuhkan.(P2)”

Pengorganisasian perawat untuk memberikan *homecare* ditentukan berdasarkan penanggungjawab di setiap satelit dan kunjungan disesuaikan dengan tempat tinggal pasien , seperti pernyataan dibawah ini :

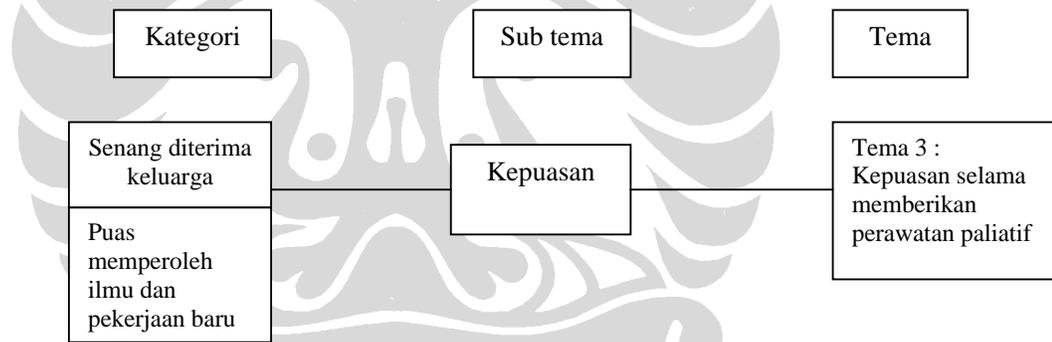
”...di kita ada satelit-satelit per wilayah seperti satelit Jakarta selatan diBintaro...tiap-tiap satelit ada perawat yang memang bertanggungjawab untuk homecare.....jadi tergantung tempat tinggal pasien dekatnya satelit mana..(P1)”

Selanjutnya partisipan melaksanakan perawatan paliatif di *homecare* mengungkapkan pendokumentasian sesuai catatan perkembangan menggunakan SOAP dan didokumentasikan dalam bentuk sistem *elektronik file*, seperti pernyataan dibawah ini :

”.... dokumentasinya kita ya...seperti asuhan keperawatan berupa catatan perkembangan dengan SOAP...rekam mediknya dengan sistem elektronik file.....seperti itu bu.....(P7)”

4.2.3. Tema 3 : Kepuasan perawat selama memberikan perawatan paliatif.

Dari hasil wawancara tentang kepuasan perawat selama memberikan perawatan paliatif berupa senang diterima kehadirannya diterima keluarga serta mampu mengatasi keluhan, puas bisa menghantarkan anak meninggal dengan tenang, dan senang mendapat ilmu serta pekerjaan baru dan bekerja dalam multidisiplin ilmu.



Skema 4.3.

Analisa Tema 3 : Kepuasan Perawat selama memberikan perawatan paliatif

Berbagai kepuasan diterima partisipan selama memberikan perawatan paliatif di rumah sakit meskipun merawat anak dengan kondisi terminal, hal ini diungkapkan partisipan yang berpengalaman selama delapan belas tahun di rumah sakit, seperti pernyataan dibawah ini :

”puas dapat menghantarkan dia meninggal dengan tenang, berkualitas, artinya kualitas hidupnya baik, dia tidak menderita kesakitan.....keluarga juga bisa menerima. (P5)”

Selanjutnya partisipan yang berpengalaman selama empat tahun memberikan perawatan paliatif di homecare selama mengungkapkan kesenangannya karena mendapat ilmu baru serta pekerjaan baru, seperti pernyataan dibawah ini :

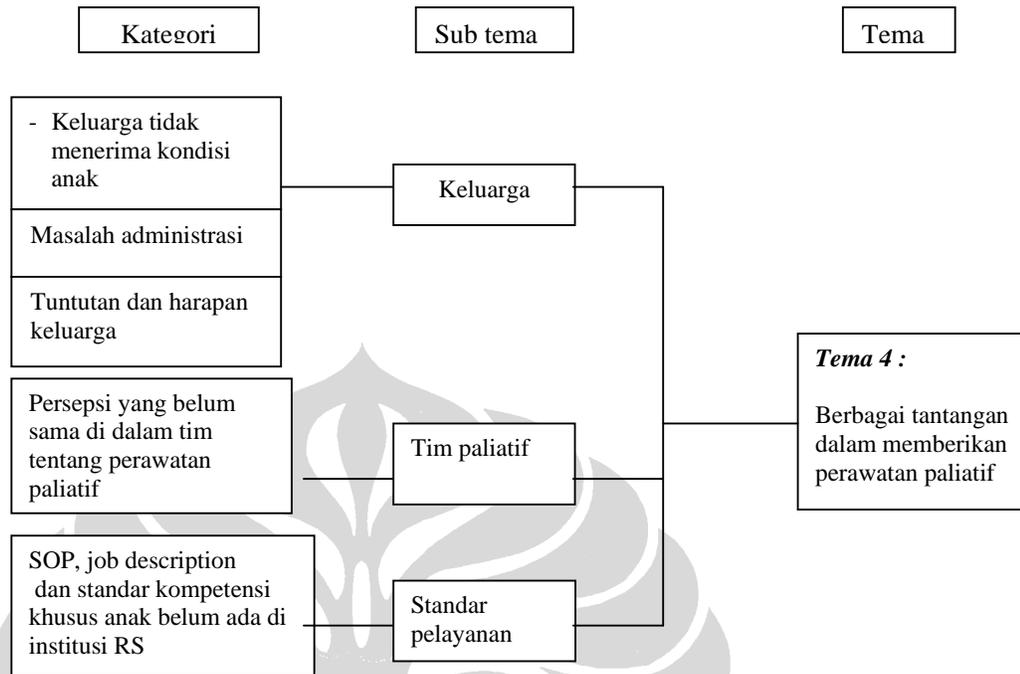
”..karena ini ilmu baru, oh..ada suatu pekerjaan baru dan itu juga berhubungan langsung dengan keluarga, danmultidisiplin tim perawatan paliatif (P3)”

Anak sering mengalami kebosanan karena harus minum obat-obatan sehingga anak sering menolaknya, maka perawat dan orangtua berusaha membujuknya, hal ini diungkapkan partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare*, seperti pernyataan dibawah ini :

” oh saya puas banget bisa mengatasi nyeri nya..... saya bisa ternyata kehadiran saya menyenangkan.....menaklukan anak ini yang tadinya gak mau minum obat jadi mauitu saya puas..(P2)”

4.2.3. Tema 4 : Berbagai tantangan yang dihadapi perawat dalam memberikan perawatan paliatif.

Berbagai tantangan yang dihadapi perawat dalam memberikan perawatan paliatif didapatkan tantangan dari keluarga, tim paliatif dan standar pelayanan.



Skema 4.4.

Analisa Tema 4 : Berbagai tantang yang dihadapi perawata dalam memberikan perawatan paliatif

4.2.4.1. Tantangan dari keluarga

Berbagai tantangan dari keluarga yang didapatkan partisipan yang berpengalaman memberikan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun, terdiri dari tidak ada atau belum mengurus surat jaminan perawatan (Jamkesmas), harapan dan tuntutan keluarga terhadap kesembuhan anak sehingga tidak menerima kondisi anaknya yang sudah paliatif, seperti pernyataan dibawah ini :

"...lebih ke penerimaan orangtuanya ...karena merasa sudah membawa ke rumah sakit yang ee...besar, di pikir oww...pastilah semuanya bisa diatasi, apalagi saat meninggal awalnya nagis sampai pingsan....kalau administrasi keluarga yang kurang mampu....lagi-lagi keuangan kalau belum ada jaminan (P5)"

4.2.4.2. Tantangan dari Tim Paliatif

Partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit mengungkapkan tantangan dari tim berupa adanya persepsi yang belum

sama dalam tim tentang perawatan paliatif sehingga penjelasan ke keluarga mengalami perbedaan tentang kondisi anak yang paliatif, seperti pernyataan dibawah ini :

"....dokter gak setuju nih udah paliatif.....pake ini...pake itu...ini....(P4)"

"....kalau dari tim kadang-kadang persepsi yang disampaikan ke pasien belum klop (P5)"

4.2.4.3. Tantangan dari Standar Pelayanan

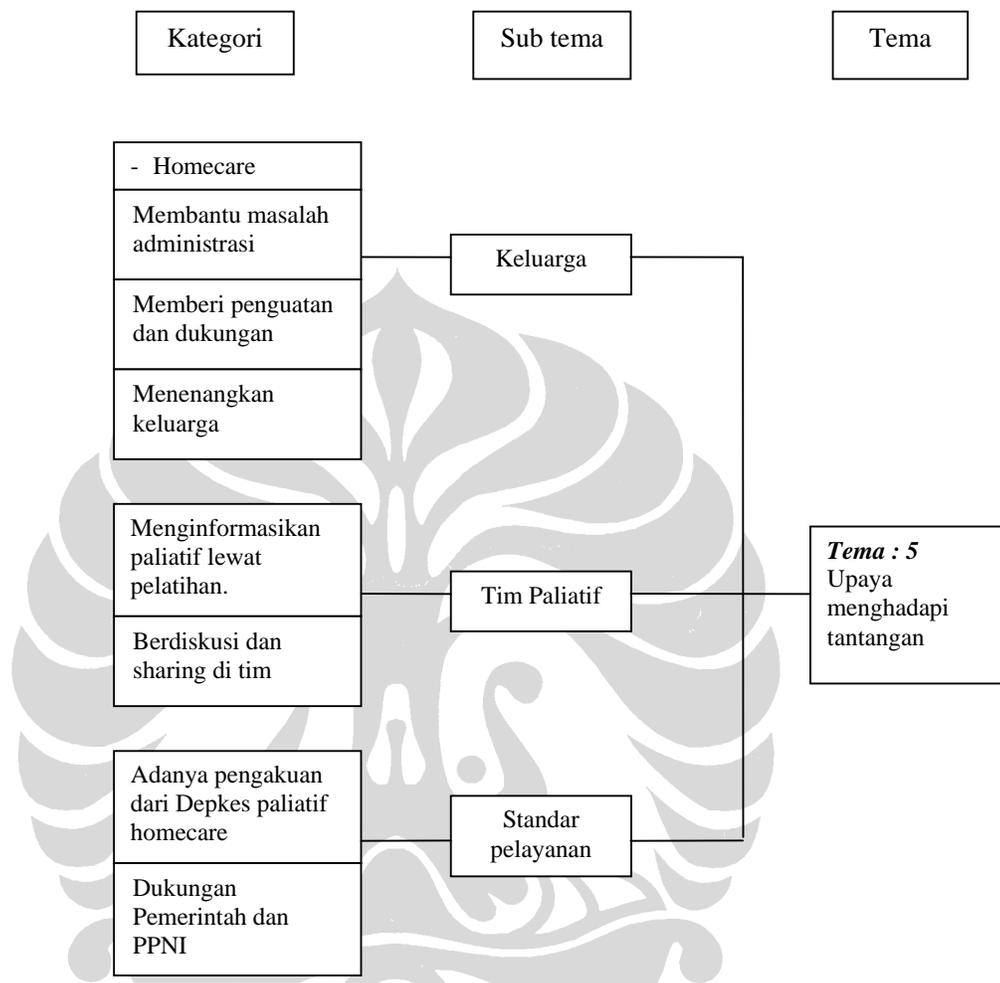
Tantangan yang didapatkan partisipan yang berpengalaman dalam memberikan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun mengungkapkan hambatan dari standar pelayanan berupa SOP, *job description* dan standar kompetensi yang belum ada khususnya untuk anak, seperti pernyataan dibawah ini :

" Yang job descriptionnya dan SOP nya khusus untuk anak ya bu, sepertinya sedang disiapkan... (P6)"

"nah itu.....standar yang belum ada, apa sih kompetensinya seorang tenaga paliatif untuk anak (P5)"

4.2.5. Tema 5 : Upaya perawat dalam menghadapi tantangan selama memberikan perawatan paliatif.

Hasil wawancara tentang upaya dalam menghadapi tantangan selama memberikan perawatan paliatif diungkapkan partisipan adalah dari keluarga, tim paliatif dan standar pelayanan.



Skema 4.5.

Analisa tema 5 : Upaya Perawat dalam menghadapi tantangan

4.2.5.1. Upaya dari keluarga

Upaya yang dilakukan partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* dalam mengatasi keluarga saat anaknya meninggal dunia adalah dengan memberikan dukungan dan penguatan, seperti pernyataan di bawah ini

”..ya pendekatan ke orangtua dengan tidak mematahkan semangat, tidak berharap berlebihan dan menghadirkan realita-realita (P2)”

Sementara partisipan yang berpengalaman memberikan perawatan paliatif di rumah sakit mengungkapkan dalam mengatasi keluarga yang tidak menerima saat anaknya meninggal dunia sering menunjukkan histeris, sehingga partisipan membawa orangtua ke ruang perawat dan menenangkannya, seperti pernyataan dibawah ini :

"Biasanya orangtuanya kita bawa ke tempat yang lebih tenang, tidak ditempat dekat jenazahnya ya, bu, di nurse station misalnya yang jauh dari mayatnya, kita ngobrol, lebih ke pendampingan, yah...kita ngobrol (P5)"

Selanjutnya partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit mengungkapkan untuk mengatasi tantangan lain dari keluarga adalah dengan membantu administrasi lewat rawat jalan, seperti pernyataan dibawah ini :

"..ya keluarga berusaha mengurusnya...atau biasanya kita bantu lewat rawat jalan....seakan-akan dokter meresepkan obat karena kebutuhan obat-obatan. (P5)"

Sementara partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit mengungkapkan untuk mengatasi masalah administrasi adalah dengan memindahkan anak ke *homecare*, seperti pernyataan dibawah ini :

"..kalau sudah kondisi paliatif.....ya kita refer ke rachel..(P6)"

4.2.5.2. Upaya dari Tim Paliatif

Upaya yang dilakukan untuk mengatasi tantangan dari tim paliatif di rumah sakit adalah dengan mengadakan pertemuan rutin tim paliatif dan pemberian informasi melalui pelatihan, hal ini diungkapkan partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit selama delapan belas tahun, seperti pernyataan dibawah ini :

"..background psikolog tentunya berbeda dengan perawat, biasanya kota ngumpul bersama untuk membahas kasus bersama-sama dokter, ya harus ngobrol dengan perawat dan tim psikologinya juga. (P5)"

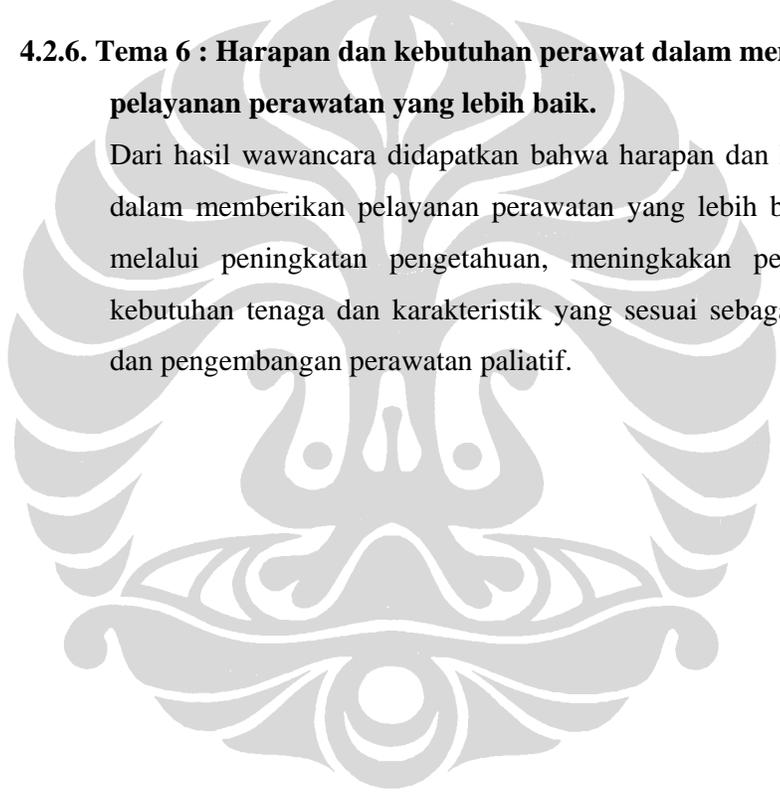
4.2.5.3. Upaya untuk Standar Pelayanan

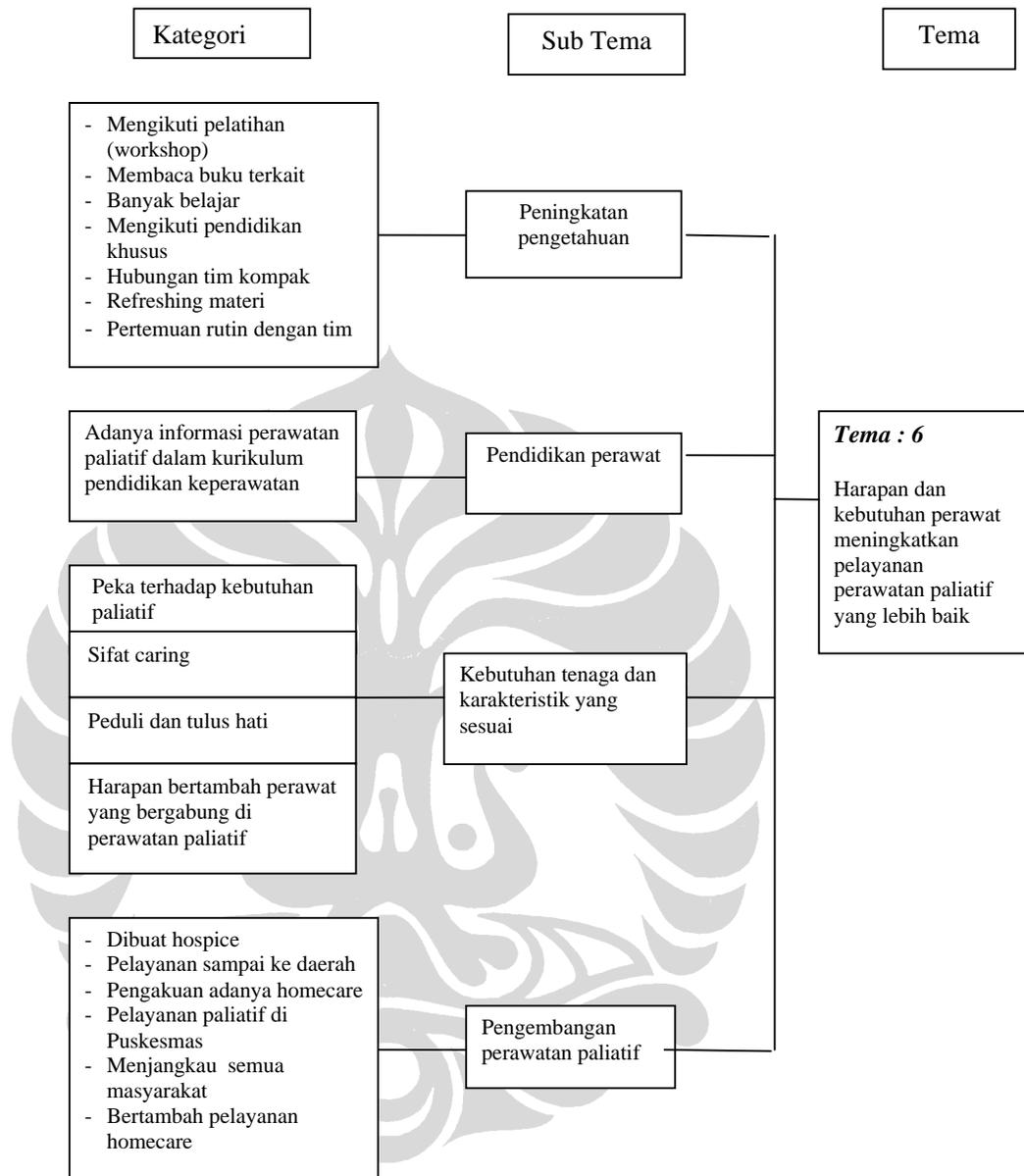
Partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* dan di rumah sakit mengungkapkan upaya mengatasi tantangan dari standar pelayanan adalah dengan adanya dukungan dan pengakuan dari Pemerintah (Depkes) dan PPNI, seperti pernyataan dibawah ini :

"dukungan-dukungan perlu sekali, dukungan dari pemerintah, mungkin dari PPNI bisa membukakanlah..oh ternyata perawat itu bisa lho...memberikan perawatan paliatif apalagi sampai ke homecare. (P2)"

4.2.6. Tema 6 : Harapan dan kebutuhan perawat dalam memberikan pelayanan perawatan yang lebih baik.

Dari hasil wawancara didapatkan bahwa harapan dan kebutuhan perawat dalam memberikan pelayanan perawatan yang lebih baik adalah dengan melalui peningkatan pengetahuan, meningkatkan pendidikan perawat, kebutuhan tenaga dan karakteristik yang sesuai sebagai perawat paliatif, dan pengembangan perawatan paliatif.





Skema 4.6.

Analisa Tema 6 : Harapan dan Kebutuhan Perawat untuk meningkatkan pelayanan paliatif yang lebih baik

4.2.6.1 Melalui peningkatan pengetahuan

Seluruh partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* dan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit mengungkapkan

harapan untuk meningkatkan pengetahuan ada dengan mengikuti pendidikan khusus atau pelatihan-pelatihan supaya dapat meningkatkan perawatan paliatif yang diberikan menjadi lebih baik, seperti pernyataan dibawah ini

"mengikuti pelatihan lebih banyak lagi, pelatihan atau workshop atau pendidikan khusus perawatan paliatif (P4)"

Sementara partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* selama tiga tahun mengungkapkan harus banyak belajar, seperti pernyataan dibawah ini

"mulai membaca referensi tentang paliatif baik dari buku-buku ataupun internet (P2)"

Selanjutnya partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* maupun yang di rumah sakit mengungkapkan bahwa untuk memberikan perawatan paliatif yang lebih baik adalah dengan peningkatkan pengetahuan melalui penyegaran materi dan hubungan tim paliatif harus kompak, seperti pernyataan dibawah ini :

" untuk perawat biasanya di kita khusus di perawatan paliatif ..dimana harus refreasing mater..... adakan pertemuan, sharing, masukanbeberapa teman.....ya belajar dan belajar lagi itu kuncinya.. kerja dalam tim paliatif ini bisa sepaham, satu tujuan, satu goal, satu persepsi , jadi goalnya juga kita capai bersama-sama (P7)"

4.2.6.2. Melalui Pendidikan keperawatan

Partisipan memberikan perawatan paliatif di *homecare* dan memberikan pelayanan paliatif di rumah sakit sama-sama mengungkapkan bahwa pendidikan paliatif lebih baik harus dengan melalui pendidikan perawat, seperti pernyataan dibawah ini :

"kalau secara akademik lewat pengetahuan-pengetahuan, perkenalkan perawatan paliatif di kurikulum pendidikan, semua institusi yang melahirkan tenaga kesehatan (P7)"

4.2.6.3. Kebutuhan Tenaga dan karakteristik yang sesuai sebagai perawat paliatif

Perawat paliatif agar dapat memberikan perawatan paliatif yang lebih baik maka perawat harus mempunyai sifat *caring* dalam memberikan

perawatan, hal ini diungkapkan partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare*, seperti pernyataan dibawah ini :

”perawat paliatif ini benar-bener harus ada yang namanya sifat caring, ya ada kepedulian, peka....peka ini maksudnya harus mengenal jati diri kita (P1)”.

Sementara partisipan lain yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* mengungkapkan bahwa seorang perawat paliatif itu harus tulus hati ingin menolong, seperti pernyataan dibawah ini :

”...nyata pekerjaan perawat di paliatif ini karena benar-bener bermain hati, tulus melakukan perawatan bukan untuk kewajiban, jadi benar-bener pake hati dan perasaan (P2)”

Selanjutnya partisipan sama-sama yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* mengungkapkan harapannya terhadap kebutuhan tenaga adalah bertambahnya perawat yang bergabung di perawatan paliatif, dan partisipan lima mengungkapkan karakteristik harus mempunyai kepedulian, seperti pernyataan dibawah ini :

”...banyak teman-teman perawat yang bergerak di bidang paliatif, harapan semua temen perawat yang dibidang lain adalah intere nya di perawatan paliatif, walaupun tidak dilakukan di rumah misalnya di setting lain (P7)”

4.2.6.4. Pengembangan Pengetahuan Perawatan Paliatif

Partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit mengungkapkan harapan dan kebutuhan terhadap pelayanan perawatan paliatif adalah dengan pengembangan perawatan paliatif ini sampai ke daerah, menjangkau semua masyarakat dan dibukanya pelayanan di Puskesmas, bertambahnya pelayanan *homecare* karena partisipan mempunyai pengalaman ketika anak dinyatakan paliatif di rumah sakit, biasanya keluarga mengalami kesulitan melanjutkan perawatan sendiri anaknya di rumah, seperti pernyataan dibawah ini

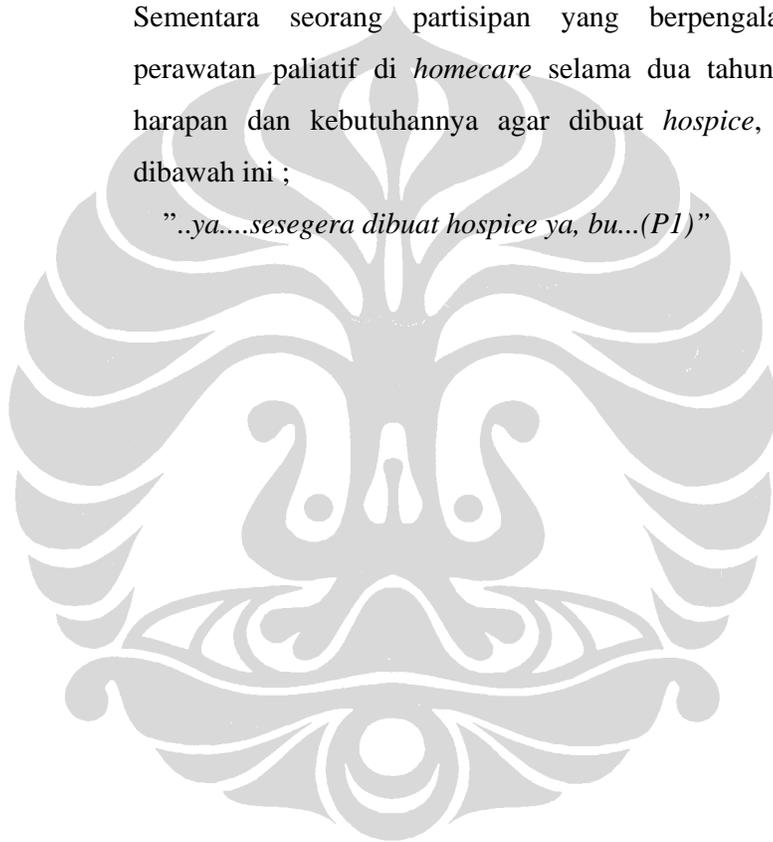
”...makin berkembang, makin banyak tempat pelayanannya sampai ke daerah baik yayasan swasta maupun rumah-sakit... bertambah tempat perawatan paliatif yang seperti rumah rachel itu apalagi sampai ke daerah (P4)”
”...ada layanan paliatif di Puskesmas..(P5)”

Selanjutnya partisipan yang memberikan perawatan paliatif di *homecare* dan memberikan perawatan paliatif di rumah sakit, sama-sama mengungkapkan harapannya ada pengakuan dari pemerintah untuk pelayanan di *homecare*, seperti pernyataan dibawah ini :

"...Pemerintah.....ini lho pelayanan paliatif spesifikasinya perawatan tentang kunjungan rumah (P5)"

Sementara seorang partisipan yang berpengalaman memberikan perawatan paliatif di *homecare* selama dua tahun, mengungkapkan harapan dan kebutuhannya agar dibuat *hospice*, seperti pernyataan dibawah ini ;

"..ya....sesegera dibuat hospice ya, bu...(P1)"



BAB 5

PEMBAHASAN

Pada interpretasi hasil dilakukan dengan membandingkan antara hasil penelitian dengan teori, konsep dan penelitian sebelumnya. Implikasi keperawatan diuraikan dengan mempertimbangkan dampak hasil penelitian terhadap pelayanan, pendidikan, dan penelitian selanjutnya. Keterbatasan penelitian dengan membandingkan proses penelitian dengan kondisi yang sebaiknya harus dicapai.

5.1. Interpretasi hasil penelitian

5.1.1. Memahami prinsip perawatan paliatif

Menurut WHO menyatakan bahwa perawatan paliatif dalam keperawatan anak merupakan pendekatan aktif dan holistik dalam merawat anak dengan kondisi hidup yang terbatas, difokuskan untuk meningkatkan kualitas hidup anak yang lebih baik meliputi kebutuhan fisik, emosi, sosial dan spiritual termasuk anak dan keluarganya (Duffy & O'Brien, 2010).

Kualitas hidup diartikan penyesuaian individu untuk beradaptasi terhadap perubahan akibat kondisi barunya orang mampu menyesuaikan atau beradaptasi, sedangkan meningkatnya kualitas hidup anak pada perawatan paliatif menunjukkan anak dapat beraktivitas sehari-hari dengan nyaman (Kinghorn & Gamlin, 2004)

Korones (2007) menyatakan bahwa perawatan ini tidak dibatasi pada perawatan diakhir kehidupan, dan meliputi manajemen gejala dengan memperhatikan semua keluhan yang menonjol dari kondisi anak. Perawatan paliatif dapat dan seharusnya *terintegrasi* dengan perawatan kuratif yang dimulai sejak anak didiagnosa sampai anak meninggal dunia.

Anak menjelang ajal akibat kanker umumnya ditandai dengan nyeri, kelemahan, mual, muntah, batuk, anoreksia dan masalah psikologis seperti

sedih, cemas, takut dan mudah marah, faktor yang mempengaruhi keluhan tersebut karena kemoterapi (Muckaden, 2011).

Manajemen gejala merupakan bagian yang penting selama perawatan paliatif yang ditujukan pada anak yang sakit. Tahap pertama mengatasi nyeri adalah dengan mengkaji nyeri termasuk penyebab nyeri dan tindakan yang pokok untuk mengatasi nyeri adalah dengan pemberian terapi. Opiate merupakan terapi utama untuk anak yang mengalami nyeri sedang sampai nyeri berat. Pemberian terapi menurut WHO diberikan dengan menggunakan *Step ladder* dan dimulai dengan tahap tiga sesuai hasil pengkajian nyeri (Craig, 2007). Terapi alternatif untuk mengatasi nyeri adalah dengan hipnosis, distraksi, *massage*, sentuhan, dan akupunktur, sedangkan untuk mengatasi masalah psikologis dan emosi adalah dengan diberikan terapi bermain, bermain boneka, menggambar atau mendengarkan musik (Korones, 2007).

Partisipan penelitian mengungkapkan bahwa prinsip atau fokus perawatan paliatif adalah untuk mengatasi atau mengurangi keluhan fisik dan psikologis serta meningkatkan kualitas hidup anak. Tindakan yang dilakukan untuk mengatasi nyeri adalah dengan obat anti nyeri atau teknik pengalihan nyeri. Pemberian obat nyeri disesuaikan dengan hasil pengkajian nyeri dan berdasarkan *Step ladder* sesuai yang telah ditetapkan oleh WHO.

Hasil penelitian ini didukung juga oleh teori Ruland dan Moore (1998 dalam Alligood 2006), dimana konsep utamanya adalah menghilangkan nyeri, kenyamanan, respek dan menghargai martabat, kedamaian dan hubungan dekat dengan orang lain. Intervensi yang diberikan terdiri dari mengkaji nyeri, memberikan terapi farmakologis dan non farmakologis, teknik pengalihan nyeri, memberikan dukungan psikologis, spiritual serta memfasilitasi kesempatan dan kedekatan dengan keluarga. Teori ini sesuai

dengan prinsip dan perawatan paliatif yang ditujukan untuk anak dengan kondisi terminal atau kondisi menjelang akhir kehidupan (*End of Life*).

Sementara prinsip perawatan paliatif sudah dipahami dan dilaksanakan oleh partisipan, hal ini didukung karena partisipan dalam penelitian ini sudah mendapat pelatihan perawatan paliatif, bekerja di rumah sakit khusus kanker dan *homecare* yang memberikan pelayanan perawatan paliatif, mempunyai pengalaman yang cukup dalam memberikan perawatan paliatif dan latar pendidikan sarjana keperawatan.

Hal ini didukung oleh Neilson (2010) beberapa perawat yang jarang bekerja di perawatan paliatif pada anak akan sulit mempertahankan dan mengembangkan pengetahuan serta ketrampilan, hasil penelitian mengidentifikasi bahwa mengatasi gejala merupakan salah satu tema yang menunjukkan bahwa kurang pengetahuan disebabkan karena kurangnya pengalaman, hal ini menjelaskan bahwa perawat yang berpengalaman dalam memberikan perawatan paliatif telah menerima dan belajar berbagai keadaan atau situasi yang unik di perawatan paliatif.

IPaMCCT merekomendasikan standar inti minimal perawatan paliatif dengan tujuan untuk meningkatkan kualitas hidup anak dan keluarganya, setiap keluhan anak harus dikaji sehingga anak menerima tindakan yang sesuai dengan tingkat kenyamanannya, termasuk masalah spiritual, psikologis dan sosial. Tindakan yang diberikan melibatkan berbagai keilmuan yang tergabung dalam suatu tim paliatif, masing-masing mempunyai keahlian yang cukup sebagai dokter, perawat, pekerja social atau pemuka agama (Craig, *et.al*, 2007).

Partisipan mengungkapkan intervensi yang diberikan adalah dengan berkoordinasi dengan tim kesehatan lain meliputi dokter, pemuka agama, relawan termasuk psikolog. Kolaborasi dengan dokter dilakukan dalam hal

pemberian obat-obatan, sedangkan spiritual diberikan dengan koordinasi dengan pemuka agama berupa kunjungan dan dukungan spiritual, serta masalah psikologis seperti cemas, ketakutan, apatis, anak cenderung bertengkar dengan orangtuanya maka tim relawan termasuk psikolog yang membantu anak-anak bermain dan memberikan dukungan pada orangtua.

Hasil penelitian ini didukung oleh Panikulam (2011) mengungkapkan bahwa perawat merupakan pendukung utama dalam tim paliatif memberikan perawatan secara menyeluruh pada anak dan keluarganya. Dokter dan perawat perlu mengimplementasikan perencanaan dengan tujuan meningkatkan kualitas perawatan dan seluruh tim paliatif berkoordinasi. Perawatan paliatif pada anak dan keluarga diawali dengan berkoordinasi dalam melakukan pengkajian serta *intervensi* pada masing-masing pasien. Pengalaman nyeri dapat menimbulkan ketakutan, marah, malu dan merasa bersalah sehingga dibutuhkan konselor yang terfokus mengatasi masalah psikologis oleh psikolog atau relawan, situasi yang berhubungan dengan nilai dan kepercayaan menjelang ajal membutuhkan dukungan pemuka agama.

Menurut Himelstein, et, al (2004) dukungan berduka perlu disiapkan dan diberikan dalam perawatan paliatif, yaitu orangtua dan keluarga yang kehilangan anak akan beresiko mengalami kesedihan. Reaksi kesedihan yang ditahan dan kesedihan yang berkepanjangan diekspresikan dengan penyangkalan atau penolakan karena merasa kehilangan. Kesedihan yang berkepanjangan berpotensi menyebabkan depresi. Seseorang yang berduka membutuhkan waktu yang lama untuk penyembuhannya.

Hal ini sejalan dengan pendapat Kubler-Ross (1969 dalam Terry dan Potter, 2004) yang menjelaskan bahwa proses berduka dimulai dengan tahap pertama menyangkal yang merupakan respon segera terhadap kehilangan baru, tahap kedua marah dimana seseorang mengekspresikan

marah dan ditujukan kepada keluarga, perawat, dokter atau Tuhan, tahap ketiga tawar menawar dimana seseorang ingin melakukan apa saja untuk menghindari kehilangan, tahap depresi ditunjukkan dengan kebingungan, kurang motivasi, tidak menunjukkan minat dan umumnya menangis, tahap penerimaan dimana seseorang menerima kehilangan dan kematian.

Partisipan mengungkapkan dukungan berduka disiapkan atau diantisipasi dengan memberikan penjelasan pada orangtua tentang kondisi paliatif pada anak, dan saat anak meninggal dunia partisipan juga memberikan dukungan, penguatan, menenangkan keluarga, mendampingi, memandikan jenazah sampai dukungan ke pemakaman, sedangkan dukungan setelah anak meninggal tidak semua partisipan memberikan. Partisipan yang melaksanakan *homecare* memberikan dukungan dengan kunjungan rumah seminggu setelah anak meninggal dan selama seminggu keluarga dipantau melalui telepon untuk mengidentifikasi timbulnya masalah psikologis pada keluarga, sedangkan partisipan yang memberikan perawatan paliatif di rumah sakit hanya satu orang yang memberikan dukungan setelah anak meninggal.

Muckaden (2011) mengungkapkan bahwa kesedihan akibat kehilangan orang yang dicintai perlu mendapat dukungan dari tim paliatif berupa dukungan setelah kematian. Dukungan setelah kematian anak merupakan program di perawatan paliatif, karena banyaknya dampak akibat terhadap keluarga, berbagai metode diberikan untuk dukungan saat berduka yang meliputi kunjungan rumah, melalui telepon, kunjungan secara pribadi, ucapan melalui kartu atau surat, dan telepon merupakan yang umum dilakukan, intervensi fokus diberikan pada keluarga yang beresiko adanya komplikasi akibat kehilangan dan kesedihan yang tidak normal.

Perbedaan pendapat dalam memberikan dukungan pada keluarga setelah meninggal dunia dapat dipengaruhi oleh faktor pengalaman seseorang,

dimana partisipan yang bertugas di rumah sakit telah memberikan perawatan paliatif selama delapan belas tahun, kesadaran sendiri partisipan untuk memberi dukungan, keterbatasan waktu partisipan serta faktor lainnya karena rumah sakit belum mengembangkan program dukungan berduka untuk keluarga, sementara partisipan yang melakukan perawatan di rumah telah dibekali program pelayanan dukungan untuk keluarga setelah anak meninggal dunia.

Menurut Floriani (2010) bahwa perawatan paliatif diberikan di rumah sakit, hospice maupun di rumah (*homecare*), pedoman harus diberikan di rumah sakit sebelum berpindah ke *homecare*, informasi harus jelas meliputi kondisi dan perjalanan penyakit, kemungkinan komplikasi dan penatalaksanaan di rumah. Perpindahan dari rumah sakit ke rumah ke *homecare* membutuhkan perhatian termasuk kunjungan rumah, tim *homecare* harus terorganisir yang mana harus mampu memberikan semua dukungan dan keamanan pada keluarga.

Partisipan mengungkapkan bahwa ketika anak didiagnosa kondisi paliatif maka diberikan penjelasan pada keluarga seperti tujuan perawatan serta manfaatnya sehingga keluarga ditawarkan untuk perawatan di *homecare* dan keluarga diberikan edukasi seperti pemberian obat-obatan, perawatan sesuai masalah yang terdapat pada anak

Hal ini didukung oleh Himelstein (2004) bahwa kebutuhan akan perawatan paliatif untuk perawatan di rumah meliputi mengkaji kebutuhan emosi dan spiritual anak serta keluarganya, memfasilitasi perencanaan keperawatan, mengkaji dan mengatasi keluhan nyeri, dukungan berduka pada anak dan keluarga serta menghantar atau menunjukan ke ahlinya, untuk pengkajian dengan mengidentifikasi gejalanya kemudian perencanaan adalah memberikan terapi farmakologi dan non farmakologi, menyiapkan obat

emergensi di rumah dan mengantarkan ke ahli perawatan paliatif sesuai kebutuhan.

Menurut Duncan (2007) mengungkapkan bahwa perawatan di rumah tujuannya adalah untuk meningkatkan kualitas perawatan paliatif dan kunjungan rumah dilakukan setiap 2 kali dalam seminggu untuk melakukan pengkajian, konsultasi, intervensi keperawatan dan evaluasi tindakan. Sedangkan Hannan (2007) menguraikan program di United Kingdom bahwa jika *homecare* ditawarkan selama 24 jam maka pelaksanaannya harus terstruktur dimana tim harus berkoordinasi dan bertanggungjawab, tetapi jika tidak memungkinkan dalam 24 jam maka keluarga diberikan penjelasan dan yang utama diberikan informasi untuk menerima seseorang yang membantu. Penerapan aturan kunjungan rumah disesuaikan dengan kondisi pasien yang mengacu sistem Triase untuk kegawatdaruratan sedangkan di *homecare* mengacu pada tingkat kegawatan penyakit anak dan harapan hidup anak dan sesuai dengan kebijakan insitusi.

5.1.2. Kepuasan dan tantangan dalam memberikan perawatan paliatif

Partisipan mengungkapkan kepuasannya dalam memberikan perawatan paliatif adalah bisa mengatasi keluhan, menghantarkan anak meninggal dengan tenang, kehadiran diterima keluarga serta senang mendapat pekerjaan baru.

Mok dan Chiu (2004) bahwa hubungan emosional merupakan konsep yang penting dalam hubungan saling ketergantungan perasaan, empati, persahabatan dan dukungan antara dua orang, hubungan emosional merupakan pengobatan dalam merawat pasien. Pasien berterimakasih pada perawat bahwa yang telah menyenangkan dengan memberikan perawatan pada saat yang sama juga mendengarkan.. Hubungan ini diperlihatkan dengan penerimaan dan kepercayaan pasien pada perawat.

Hal ini didasarkan akan pemahaman partisipan bahwa anak yang mendapatkan perawatan paliatif tidak untuk menyembuhkan dan fokus keperawatannya adalah anak tidak menderita kesakitan akibat penyakitnya sehingga anak bisa beraktivitas sesuai kemampuannya dan anak meninggal dunia dengan tenang, sedangkan perawatan paliatif merupakan ilmu yang relatif baru dan merupakan bagian dari spesialisasi keperawatan dimana perawatan ini sedang dikembangkan di Indonesia.

Disisi lain berbagai tantangan didapatkan partisipan dalam memberikan perawatan paliatif, salah satunya dari tim paliatif dimana terdapat perbedaan tentang intervensi yang diberikan. Hal ini diungkapkan partisipan saat anak dirawat di rumah sakit dimana salah satu tim memberikan berbagai tindakan yang tidak memberikan manfaat bagi anak serta penjelasan ke keluarga sering berbeda tentang kondisi paliatif. Partisipan juga menguraikan bahwa SOP dan standar kompetensi khusus perawatan paliatif pada anak belum tersedia.

Menurut Paice (2009) menjelaskan program pelatihan terkait perawatan paliatif yang didasarkan karena adanya sejumlah hambatan dalam mengimplementasikan perawatan paliatif termasuk kurangnya pendidikan dan pengetahuan ahli paliatif dalam memandang prinsip-prinsip perawatan paliatif, dimana perawat mempunyai potensi yang sangat besar dalam berubah kearah perawatan paliatif yang lebih optimal.

Sedangkan menurut Meier dan Weissman (2010) mengungkapkan bahwa kompetensi merupakan dasar ketrampilan untuk staff di klinik, meningkatkan ahli profesional dalam memberikan sesuai standar di perawatan paliatif. Perbedaan persepsi di antara tim paliatif disebabkan karena berbagai latar pendidikan yang berbeda, pemahaman yang masih kurang di salah satu tim, pengalaman merawat anak dengan kondisi

paliatif, sehingga perlu diadakan pertemuan rutin di tim paliatif atau melalui pelatihan khusus perawatan paliatif.

Hal ini didukung oleh Rushton dan Catlin (2002) bahwa seluruh tim paliatif dari berbagai disiplin keilmuan mengadakan pertemuan penting dengan segera untuk penatalaksanaan yang sesuai pada anak yang sakit meliputi keluhan fisik dan masalah psikologis. Sedangkan pelatihan perawatan paliatif pada anak untuk yang bukan ahli profesi dan volunteer harus diberikan agar mampu memberikan perawatan pada anak dengan kondisi terminal.

5.1.3. Harapan dan kebutuhan perawat terhadap pelayanan paliatif.

Program pelatihan untuk perawat paliatif pada anak telah dikembangkan oleh *End of Life Nursing Education Consortium-Pediatric Palliative Care*, pelatihan ini ditujukan untuk perawat paliatif maupun perawat pendidik (pengajar), selanjutnya perawat ini dapat memberikan pelatihan kepada perawat yang lainnya. Program ini mengembangkan 10 modul terkait perawatan paliatif (Malloy, et, al, 2006).

Partisipan dalam penelitian mengungkapkan harapannya terhadap perawatan paliatif yaitu dengan meningkatkan pengetahuan melalui pelatihan, banyak belajar terkait perawatan paliatif serta adanya penyegaran materi di tim dan perawatan paliatif masuk dalam kurikulum pendidikan.

Hasil penelitian ini dukung bahwa di Indonesia telah dikembangkan pelatihan khusus perawatan paliatif secara rutin diselenggarakan di rumah sakit Dharmais Jakarta dan peneliti pernah mengikuti pelatihan tersebut. Sedangkan harapan dapat meningkatkan pelayanan yang lebih baik dapat dilakukan melalui kebijakan rumah sakit atau instansi yang memberikan perawatan paliatif dimana staff atau perawat yang baru bekerja diberikan

pelatihan khusus perawatan paliatif, dilakukan orientasi di berbagai area, diberikan test sampai mampu dan kompeten untuk memberikan perawatan langsung pada anak dengan kondisi terminal.

Harapan lain terkait tempat pelayanan diungkapkan partisipan adalah dengan berkembangnya tempat pelayanan paliatif di semua sektor pelayanan kesehatan maupun LSM dan swasta sehingga dapat menjangkau semua masyarakat dan seorang partisipan mengharapkan dibuka pelayanan *hospice*.

Program perawatan paliatif di berbagai negara dikembangkan hampir di setiap rumah sakit khususnya rumah sakit anak. Didukung oleh pernyataan Yawkey (2006) dari *Massachusetts General Hospital* yang memberikan pelayanan perawatan paliatif untuk anak, dimana program ini berkordinasi saat pasien dirawat, pasien pulang dan di *homecare* dan perawatan di *hospice*.

Di Indonesia pelayanan perawatan paliatif masih terbatas di lima Ibukota Propinsi dan terdapat salah satu yayasan yang khusus memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker serta perawatan berbasis *homecare*. Mengembangkan pelayanan perawatan paliatif memerlukan dukungan dari Kebijakan Pemerintah yang dalam hal ini adalah Departemen Kesehatan serta didukung dengan tersedianya sumber daya manusia (KEPMENKES).

5.2. Integrasi Hasil Penelitian Pada Teori *Peaceful End Of Life*

Peaceful End Of Life Theory memfokuskan pada pasien kondisi terminal dengan tujuan untuk meningkatkan kualitas hidup manusia dengan pendekatan terdiri dari membebaskan rasa nyeri pasien, mempertahankan kenyamanan, respek dan menghargai martabat, kedamaian dan kedekatan hubungan dengan orang lain (Tomey & Alligood, 2006). Pernyataan ini

mendasari dalam menggunakan kerangka pikir modifikasi teori *Peaceful End Of Life* oleh Ruland dan Moore. Dibawah ini akan di uraikan aplikasi teori *Peaceful End Of Life* pada penelitian ini dengan mengintegrasikan penalaksanaan perawatan paliatif ke dalam konsep utama teori *Peaceful End Of Life* yaitu menghilangkan nyeri, kenyamanan, respek dan menghargai martabat, kedamaian dan hubungan dekat dengan orang lain.

Menghilangkan nyeri yaitu pasien terbebas dari pengalaman nyeri yang merupakan bagian sentral dalam teori *End Of Life*, untuk mengatasi nyeri diungkapkan partisipan adalah dengan mengkaji nyeri, kordinasi pemberian obat, dan teknik pengalihan nyeri. Kenyamanan merupakan kondisi yang menyenangkan dan mendapat kepuasan, dan membuat hidup mudah serta menyenangkan, untuk memberikan kenyamanan pada anak adalah dengan mengatur posisi, mengatur waktu istirahat dan aktifitas, mengajarkan teknik relaksasi, mendampingi anak bermain, menggambar, bercerita, anak beraktifitas dengan nyaman sesuai kemampuannya serta mengkaji tanda infeksi. Respek dan menghargai martabat dengan mengacu pada penghargaan yang diekspresikan dengan prinsip etik *autonomy*, Hak *autnomy* dipenuhi dengan menjelaskan kondisi paliatif anak pada keluarga, memberi kebebasan pada anak dan orang tua dalam pengambilan keputusan untuk perawatan anaknya serta menghargai keputusan anak dan keluarga. Kedamaian merupakan perasaan yang menyenangkan, bebas dari kecemasan, kegelisahan, keraguan dan ketakutan maka penatalaksanaannya adalah kordinasi dengan tim kesehatan lain psikolog untuk mengatasi kecemasan dan ketakutan pada anak dan keluarga serta dukungan pemuka agama. Hubungan dekat dengan orang lain adalah merasakan berhubungan dengan oranglain yang memberikan perawatan, hal ini dipenuhi dengan memberikan fasilitas kepada orangtua untuk terlibat dalam perawatan anaknya, memberikan kesempatan pada saudara kandung untuk memenuhi kebutuhan dasar, serta memfasilitasi kesempatan dan kedekatan keluarga.

5.3. Keterbatasan penelitian

Penelitian ini memiliki beberapa kekurangan dan keterbatasan yang terdiri dari :

- 5.3.1. Waktu wawancara terbatas karena partisipan menyediakan waktu wawancara setelah selesai dinas sementara partisipan harus pulang dan sering mengalami kelelahan serta terdapat tiga partisipan yang sedang hamil, atau partisipan menyediakan waktu luangnya saat bekerja sehingga peneliti kurang menggali informasi disertai dengan kemampuan peneliti masih kurang trampil melakukan wawancara terutama pada awal wawancara.
- 5.3.2. Partisipan mengetahui bahwa peneliti mempunyai kesamaan profesi, hal ini menyebabkan partisipan kurang memberikan informasi yang banyak karena partisipan menganggap peneliti sudah mengetahui jawabannya, meskipun peneliti sudah memberikan *informed consent* sebelum wawancara. Peneliti berusaha menjelaskan kembali tujuan penelitian ini dengan singkat..
- 5.3.3. Validasi data ke partisipan tidak semua diberikan langsung berupa transkrip verbatim karena kesibukan partisipan, sehingga sebagian validasi data dilakukan melalui telepon sesuai permintaan partisipan.
- 5.3.4. Sumber empiris yang terkait penelitian ini belum ditemukan sehingga tidak luas atau mendalam untuk membahas hasil penelitian.

5.4. Implikasi bagi keperawatan

5.4.1. Bagi pendidikan keperawatan

Hasil penelitian mendapatkan bahwa perawat yang memberikan perawatan paliatif sudah sesuai prinsip perawatan paliatif dalam literatur, bila dipersiapkan dari awal pendidikan keperawatan atau kesehatan dimana pendidikan merupakan cikal bakalnya atau menghasilkan tenaga kesehatan (perawat) untuk aktif diberbagai setting pelayanan. Informasi melalui kurikulum pendidikan kesehatan atau keperawatan tentang perawatan paliatif akan mendorong ketertarikan perawat untuk bekerja di unit

perawatan paliatif khususnya pada anak, sehingga tenaga perawat yang melaksanakan perawatan paliatif dapat ditingkatkan baik secara kuantitas maupun kualitas.

5.4.2 Bagi pelayanan keperawatan

Perawatan paliatif difokuskan untuk mengatasi keluhan yang muncul baik fisik, psikososial maupun spiritual, dan meningkatkan kualitas hidup anak supaya diakhir hidupnya atau saat menjelang ajal anak tidak menderita kesakitan dan dapat meninggal dengan tenang.

Penelitian ini menunjukkan bahwa tempat pelayanan perawatan paliatif masih terbatas, banyaknya anak yang memerlukan perawatan paliatif, maka diharapkan mengembangkan tempat pelayanan paliatif yang lebih banyak di setiap sektor pelayanan kesehatan dipusat maupun di daerah..

Perawatan paliatif pada anak meliputi penanganan masalah fisik, psikologis, dan spiritual termasuk dukungan berduka pada keluarga. Keluarga yang mengalami kehilangan anak akan mengalami kesedihan yang beresiko timbulnya kesedihan yang berkepanjangan. Pelayanan perawatan paliatif dapat menyediakan program dukungan berduka yang siap dihubungi keluarga selama 24 jam. Program ini juga dapat melibatkan keluarga yang mempunyai pengalaman dengan kematian anaknya (kelompok pendukung/*support group*)

5.4.3. Bagi Penelitian Keperawatan

Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan gambaran tentang kebutuhan perawatan paliatif sehingga mendorong untuk membuat model perawatan paliatif khusus pada anak. yang terintegrasi sampai dukungan berduka. Pengembangan model perawatan paliatif khusus untuk anak berupa ruangan paliatif, sampai ke perawatan di rumah dengan berkoordinasi dengan rumah sakit dan komunitas.

BAB 6

SIMPULAN DAN SARAN

Simpulan dan saran yang terkait dengan masalah penelitian yaitu untuk memperoleh makna dan arti dari pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak yang mengalami kanker, dan saran yang merupakan rekomendasi untuk tindak lanjut.

6.1. Simpulan

Hasil penelitian mendapatkan beberapa tema terkait pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif meliputi :

a. Prinsip Perawatan Paliatif

Prinsip dan fokus perawatan paliatif pada anak adalah untuk mengatasi keluhan yang timbul, tidak untuk menyembuhkan, merupakan perawatan kondisi terminal dan hanya untuk meningkatkan kualitas hidup anak.

b. Penatalaksanaan meliputi masalah fisik, psikologis dan spiritual dengan melibatkan berbagai tim paliatif dari berbagai latar belakang keilmuan, meliputi dokter, perawat, pemuka agama, relawan termasuk psikolog dan pekerja sosial. Masing-masing menjalankan peran dan tugas sesuai dengan latar belakang keilmuannya, dimana dokter berperan dalam menentukan obat-obatan, perawat berperan memberikan asuhan keperawatan seperti mengatasi nyeri, pemuka agama memberikan dukungan dan konseling keagamaan serta relawan (psikolog) mengatasi masalah psikologis. Perawatan paliatif dilaksanakan di rumah (homecare). Kunjungan rumah disesuaikan dengan kondisi anak, sedangkan evaluasi dilakukan dengan melalui telepon dan saat kunjungan rumah.

c. Kepuasan dalam memberikan perawatan paliatif

Kepuasan perawat dalam memberikan perawatan paliatif baik yang di rumah sakit maupun yang memberikan perawatan paliatif di rumah telah mendapatkan kepuasan berupa kehadiran perawat diterima oleh anak dan keluarga, dapat menghantarkan anak meninggal serta dapat mengatasi keluhan anak

d. Berbagai tantangan dalam memberikan perawatan paliatif

Berbagai tantangan didapatkan selama memberikan perawatan paliatif yang berasal dari keluarga berupa tidak menerima kondisi paliatif pada anak, dari tim masih adanya perbedaan persepsi terkait perawatan paliatif, serta standar pelayanan masih belum ada khusus perawatan paliatif pada anak. Upaya menghadapi tantangan dari keluarga dengan memberikan penjelasan kondisi anaknya, dari tim paliatif dengan mengadakan pertemuan rutin dan dari standar pelayanan memerlukan dukungan dari Depkes dan organisasi profesi.

e. Harapan perawat dapat memberikan perawatan paliatif yang lebih baik.

Harapan dengan meningkatkan pengetahuan dengan melalui pelatihan-pelatihan, banyak belajar dan mencari sumber terkait perawatan paliatif, harapan terhadap pendidikan adalah dengan masuknya perawatan paliatif di kurikulum pendidikan kesehatan, dan tempat pelayanan perawatan paliatif dapat berkembang ke seluruh pelayanan kesehatan, menjangkau semua masyarakat dan dibuka *hospice*. Kebutuhan dan karakteristik perawat paliatif adalah harus lebih peduli dan peka terhadap kebutuhan paliatif dan harapan bertambahnya perawat terlibat di perawatan paliatif khususnya untuk anak-anak.

6.2. Saran

6.2.1. Bagi institusi pelayanan.

- a. Tim paliatif dari institusi yang memberikan perawatan paliatif memberikan sosialisasi dan informasi terkait perawatan paliatif terutama untuk wilayah Jakarta dan sekitarnya hingga berkembang ke daerah, sehingga akan banyak tempat pelayanan paliatif.
- b. Institusi yang memberikan pelayanan perawatan paliatif melaksanakan kebijakan yaitu untuk setiap staf (perawat) yang baru diberikan atau dibekali pengetahuan tentang perawatan paliatif melalui pelatihan, orientasi sebelum ditempatkan di ruangan

khusus untuk memberikan perawatan langsung pada anak dengan kondisi terminal.

6.2.2. Bagi perawat

- a. Perlu meningkatkan pengetahuan di bidang perawatan paliatif untuk perawat yang memberikan perawatan paliatif melalui pendidikan khusus terutama khusus untuk perawatan paliatif pada anak, mengingat perawatan paliatif tidak hanya untuk penyakit kanker saja sehingga perlu memahami secara menyeluruh tentang asuhan keperawatan pada semua gangguan penyakit yang membutuhkan perawatan paliatif.
- b. Perawat membuat pedoman asuhan keperawatan paliatif dengan fokus pada masalah fisik, psikologis, dan spiritual serta *Discharge Planning* untuk di homecare seperti metode mengatasi nyeri (*pain management*), mengatasi mual muntah, perawatan kulit, memberikan nutrisi.
- c. Perawat paliatif dapat memberikan informasi terhadap sesama perawat lain untuk mengenalkan tentang perawatan paliatif yang bisa dilaksanakan sampai di *homecare*, sehingga akan banyak yang tertarik untuk bergabung di perawatan paliatif khususnya perawatan paliatif pada anak.
- d. Perlu meningkatkan kolaborasi dengan tim mengingat perawatan paliatif ini merupakan kerja tim sehingga anak mendapatkan perawatan paliatif yang baik.

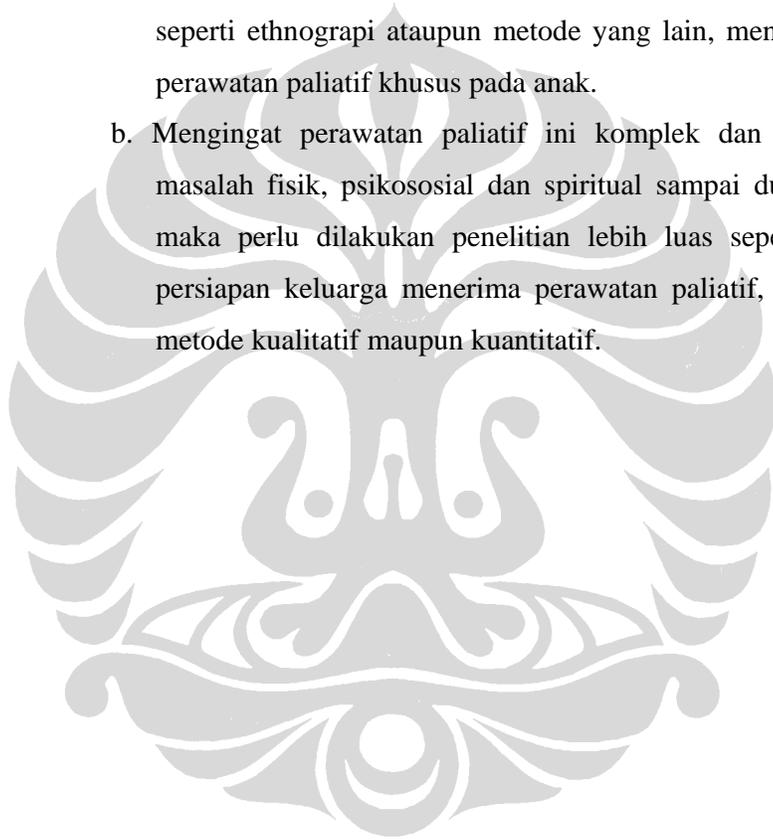
6.2.3. Bagi institusi pendidikan

- a. Mengingat jumlah perawat yang memberikan perawatan paliatif khususnya pada anak masih terbatas maka dengan diperkenalkan dari awal melalui kurikulum pendidikan sehingga lulusan sudah mengenal dan terpapar dengan perawatan paliatif dan banyak yang tertarik di bidang perawatan paliatif, dimana perawatan paliatif perlu dikembangkan di Indonesia.

- b. Insitusi pendidikan memberikan kesempatan peserta didik untuk melaksanakan praktik di tempat pelayanan yang memberikan perawatan paliatif sehingga dapat mengaplikasi ilmu yang sudah didapatkan.

6.2.4. Bagi penelitian selanjutnya

- a. Dapat dilakukan penelitian selanjutnya dengan menggunakan metode seperti ethnograpi ataupun metode yang lain, mengingat kompleksnya perawatan paliatif khusus pada anak.
- b. Mengingat perawatan paliatif ini kompleks dan holistik mencakup masalah fisik, psikososial dan spiritual sampai dukungan berkabung maka perlu dilakukan penelitian lebih luas seperti kebutuhan dan persiapan keluarga menerima perawatan paliatif, baik menggunakan metode kualitatif maupun kuantitatif.



DAFTAR PUSTAKA

- American Academy of Pediatric, (2000). Palliative care for children. *Pediatric Journal*, vol 106, p2.
- American Cancer Society USA. (2008). *Cancer fact and figure*. diakses dari <http://www.Cancer.Org/docroot/LPRO>. pada tanggal 28 Pebruari 2011
- Aranda, S. & Graves, D.S. (2005). When child cannot be cured : reflesctions of health professionals. *European Journal of Cancer*, 14, p132-140.
- Ball, J. W., & Blinder, R. C. (2003). *Pediatric nursing*, 3rd edition. New Jersey : Pearson Education, Inc
- Benini, F., Marco, S., Manuela, T. & Anna, F. (2008). Pediatric palliative care. *Italian Journal of Pediatric*, vol 34(4), p10
- Benzart, E.B.S., Hansen, L., Kneitel, A. W. & Fromme, E. K. (2011). Discharge planning for palliative care patient : A Qualitative analysis. *Journal of Palliative Medicine*. vol 14, p1
- Collin, J. J. Et, all. (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journals of pain and symptom management*, vol 19, p5.
- Cooke, R., McNamara, Coodger, K. (2008). Family support in pediatric palliative care : Families imfacted by their children's illness. *Journals Palliative Care*, vol 13, p40-47.
- Coyle, N. & Ferrel, B (2010). *Oxford Textbooks : Palliative nursing*. 3rd edition. Oxford University Press. Ltd.
- Craig, F. Et all. (2007). IMPaCCT : standard for paediatric palliative care in Europe. *Journal of palliative care*, vol 14(3), p109-114.
- DeAngelis, C.D. & Zylke, J. W. (2006). Theme issue on chronic desease in infant and young adult. *Journal JAMA*, vol 14, p1780
- Delaune, S.C & Ladner, F.K (2002). *Fundamental of nursing : Standard and practice*. 2rd edition. New York. Delmar Thomson Learning. Inc
- Djauzi, S., Nuhonni, S.A., Toha, M.A., & Yunihastuti,. (2003). *Perawatan paliatif dan bebas nyeri pada penyakit kanker*: YPI. Press, Jakarta.
- Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald, N. (2001). *Oxford Textbook of palliative medicine*. 2 ed : Oxford University Press. Ltd

- Duffy, Anita & O'Brien, Irene. (2010). The developing role of children's nurses in community palliative care. *British journal of nursing*, vol 19(15), p977-981
- Duncan, J., Spengler, E., & Wolfe, J. (2007) Providing Palliative care : Pact in action. *American journal of maternal and child nursing*, vol 32(5), p279-287
- Ferguson & Hendricks, V. (2008). Physical symptom of children receiving pediatric hospice care at home during last week of life. *Oncology Nursing Forum*, vol 35, p6.
- Fiebert, S. (2009). NHPCO fact and figure : Pediatric palliative care in America. *National Hospice and Palliative Care Organization Alexandria*, vol 1, p1-11
- Floriani. C.A. (2010). Home based palliative care : challenges in the care of technology-dependent children. *Journal de Pediatria*, vol 86(1), p46-56.
- Hannan, J. (2007). Managing palliative care at home. *Medical principles and practice*, 16 (1), p33-36.
- Himmelstein, B., P. (2006). Palliative care for infant, children, adolescent and their families. *Journal of Palliative Medicine*, vol 11, p46-50
- Himmelstein, B.P., Hilden, J.M., Boldt, A.M., & Weissma, D. (2004). Pediatric palliative care. *The new England journal of medicine*, vol 350, p52-62.
- Hockenberry, J.M & Wilson, D (2009). *Wong : Essentials of pediatric nursing*. 8 ed. Mosby Elsevier.
- Hubble, R., Kelly, T., Claudia, H., Leslie, A. & Peggy, W.S. (2008). Effectively using communication to enhance the provision of pediatric palliative care in acute setting. *Journal of multidisciplinary healthcare*, vol 1, p45-50
- Johnston, et al. (2008). Availability and use of palliative and end of life service for pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, vol 26, p28.
- Junger. S. (2010). Barriers and need in paediatric palliative home care in Germany : a qualitative study with professional expert. *BMC Care* vol 9, p10.
- KEPMENKES (2007) Kebijakan Perawatan Paliatif. Kepmenkes RI. No 812 Tahun 2007.

- Kinghorn, S & Gamlin, C. (2004) *Palliative nursing : Bringing comfort and hope*. Bailliere Tindal. UK
- Korones, N. D. (2007). Pediatric palliative care. *American Academy of Pediatric*, vol 28, p45-46
- Lorenz, et. Al. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life : A systematic review. *Annal of Internal Medicine*, vol148(2), p147-159
- Maloy, P, Ferrel, B, Wilson, K & Uman, G. (2006) Palliative care education. *Pediatric nursing*, vol 32(6), p555-561.
- Matzo, M.L & Sherman, D.W. (2006). *Palliative care Nursing : Quality care to the End of life*. 2 ed. New York. Springer Publishing Company.
- Mellemkjaer, L., Alexander. F & Olsen, J.H. (2000). Cancer among children of parent with autoimmune disease. *British Journals of cancer*, vol 7, p1353-1357.
- Messwati, E. D. (2009). *Kanker pada anak bisa disembuhkan*. Diakses dari <http://nasional.kompas.com>. Pada tanggal 16 Pebruari 2011.
- Mok, E. & Chiu, P.C. (2004). Nurse-patient relationship in palliative care. *Journal of advanced nursing*, vol 48(5), p475-483
- Muckaden, M. et al (2011). Pediatric palliative care : theory to practice. *Indian Journal of palliative*, vol 1, p52-60
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children : Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Journal Pediatric Nursing*, vol 35(2), p92-93.
- National Cancer Institute. (2007). *Cancer incidence and survival among children and adolescence United State SEER program 1975 to 1995*. diakses dari <http://seer.cancer.gov/publication/childhood>. Pada tanggal 14 Maret 2011.
- Neilson, J., Kai, J., MacArthur, C., Greenfield, S. (2010) Exploring the experiences of community-based children's nurses providing palliative care. *Pediatric nursing*, vol 22(3), p31-36.
- Paice, J.A., Ferrel, B.R., Coyle, N., Coyne, P & Callaway, M. (2007). Global effort to improve palliative care : the International end of life nursing education consorsium training programe. *Journal Compilation*, vol 61, p173-180

- Panikulam, M. (2011). Total pain management. *Indian Journal of Palliative Care*. Vol 1. p68-69
- Plotts, N.L & Mandleco. B.L. (2007). *Pediatric Nursing : Caring for children and their family*. 3 ed. New York : Thomson Delmar Learning.
- Polit, D.F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. 8 ed. Lippincott William and Wilkins.
- Polit, D.F. & Hungler, B.P. (2004). *Nursing research : Principle and methods*. Philadelphia : Lippincot.
- Rushton, C.H & Catlin, A. (2002) Pediatric palliative care the time is now. *Pediatric nursing*, vol 28(1), p57-61.
- Speziale, H.J.S & Carpenter. D.R. (2003). *Qualitative research in nursing advancing the humanistic imperative*. 3 ed. Philadelphia : Linppicot
- Suprpto, H & Latief, S. (2009). *Data anak penderita kanker belum tersedia*. Diakses dari <http://kosmo.vivanews.com/news/read/50566>. diperoleh tanggal 16 pebruari 2011
- Tilly, et. al. (2003). End of life in the United State policy issues and model. Programme of integrated care. *International Journal of Integrated Care*, vol 3, p1-10
- Spezialle, H.J.S & Carpenter, D.R. (2003). *Qualitative research in nursing advancing the humanistic imperative*. Philadelphia : Lippincot.
- Suprpto, H & Latief, S. (2009). *Data anak penderita kanker belum tersedia*. Diakses dari <http://kosmo.vivanews.com>. pada tanggal 10 Pebruari 2011
- Tomey, A.M & Alligood, M.R. (2006). *Nursing theorists and their work*. 6ed. Missouri: Mosby Elsevier.
- Weissman,D.E & Meier, D.E. (2011) Identifying patient in need of a palliative care assessment in the hospital setting. *Journal of palliative medicine*, vol 14(1), p1-5.
- Witjaksono, M.A (2010). Mengapa perawatan paliatif diperlukan pada pasien kanker. *Majalah Warta Yanmed Depkes RI. Edisi XXII*. 56.
- Wolf, J. M. D. (2000). Symptoms and suffering at end of lofe in children with cancer. *The new england journals medicine*, vol 342, p5.
- Yudhasmara. (2009). *Deteksi dini penyakit kanker pada anak*. diakses dari <http://koranaindonesia.wordpress.com>. Pada tanggal 16 Pebruari 2011

PENJELASAN PENELITIAN

Saya yang bertanda tangan di bawah ini :

Nama : Ningning. Sri. Ningsih

Status : Mahasiswa Program Magister Kekhususan Keperawatan Anak
Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia.

N I M : 0906594526

Bermaksud mengadakan penelitian tentang ” Pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker ” dengan pendekatan kualitatif. Bersama ini saya akan menjelaskan beberapa hal terkait dengan penelitian yang akan saya lakukan, meliputi :

1. Tujuan penelitian ini adalah untuk mendapatkan pemahaman yang mendalam tentang makna pengalaman perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker. Adapun mamfaat penelitian secara garis besar diharapkan akan meningkatkan wawasan, pemahaman dan meningkatkan kualitas perawatan paliatif pada anak dengan kanker.
2. Penelitian ini tidak akan mempengaruhi atau merugikan pada pekerjaan dan karir bapak/ibu/saudara, karena tidak ada perlakuan yang terhadap partisipan dan hanya menggunakan wawancara untuk menggali pengalaman bapak/ibu/saudara tentang pengalaman memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker.
3. Partisipasi bapak/ibu/saudara bersifat sukarela tanpa paksaan dan apabila menolak sebagai partisipan tidak ada sangsi apapun.
4. Wawancara kemungkinan akan dilaksanakan dalam 3 kali pertemuan selama 40 menit, atau sesuai dengan kesepakatan yang telah dibuat oleh peneliti dan partisipan, jika dengan satu kali pertemuan telah cukup.
5. Selama wawancara dilakukan partisipan diharapkan akan menyampaikan pengalamannya dengan lengkap.

6. Selama penelitian dilakukan, peneliti menggunakan alat bantu penelitian berupa catatan, pedoman wawancara dan MP4 untuk membantu kelancaran pengumpulan data.
7. Semua catatan yang berhubungan dengan penelitian ini akan dijaga kerahasiannya.
8. Pelaporan hasil penelitian ini selanjutnya akan menggunakan kode partisipan dan bukan nama sebenarnya dari partisipan.
9. Partisipan berhak mengajukan keberatan pada peneliti jika terdapat hal-hal yang tidak berkenan dengan partisipan kemudian selanjutnya akan dicari penyelesaian berdasarkan kesepakatan peneliti dan partisipan.

Jakarta2011
Peneliti.

Ningning, Sri. Ningsih
NPM. 0906594526

LEMBAR PERSETUJUAN MENJADI PARTISIPAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama (Inisial) :
Umur :
Alamat :

Setelah membaca dan mendengarkan penjelasan penelitian ini (terlampir) dan setelah mendapatkan jawaban dari pertanyaan saya terkait penelitian ini, maka saya memahami tujuan penelitian ini yang nantinya akan bermamfaat bagi perawat dalam memberika perawatan paliatif pada anak dengan kanker. Saya mengerti dan memahami bahwa penelitian ini menjunjung tinggi hak-hak saya sebagai partisipan.

Saya sangat memahami bahwa keikutsertaan saya menjadi partisipan pada penelitian ini sangat besar mamfaatnya bagi pemahaman tentang memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker. Dengan menandatangani surat persetujuan ini berarti saya telah menyatakan untuk berpartisipasi dalam penelitian ini tanpa paksaan dan bersifat sukarela.

Jakarta,2011

Partisipan

(.....)

DATA DEMOGRAFI PARTISIPAN

Petunjuk : Isilah kuesioner di bawah ini.

Nama (Inisial) :

Usia :

Jenis kelamin :

Agama :

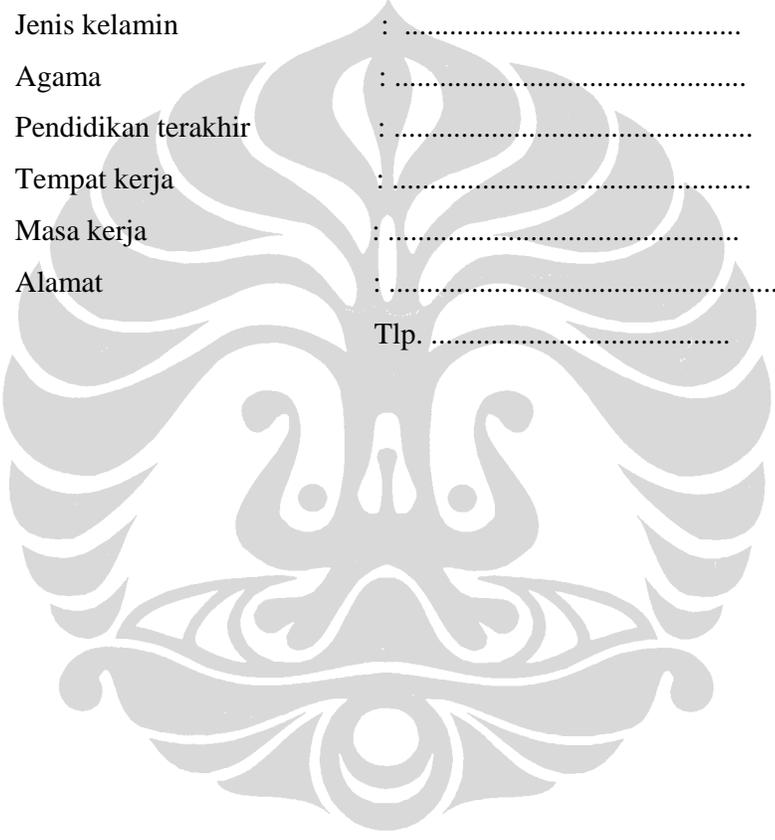
Pendidikan terakhir :

Tempat kerja :

Masa kerja :

Alamat :

Tlp.



PEDOMAN WAWANCARA MENDALAM

Saya sangat tertarik untuk mengetahui pengalaman bapak/ibu/saudara dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker. Saya mengharapkan bapak/ibu/saudara untuk menceritakan apa saja yang terkait dengan pengalaman tersebut, termasuk perasaan pikiran, peristiwa, serta pendapat yang dialami.

1. Jelaskan apa saja yang sudah bapak/ibu/saudara lakukan dalam memberikan perawatan paliatif ?
2. Suka duka (kebahagiaan dan kedukaan) apa saja yang bapak/ibu/saudara temukan selama memberikan perawatan paliatif ?
3. Ceritakan pengalaman bapak/ibu/saudara ketika menghadapi keluarga yang berkabung !
4. Bagaimana harapan bapak/ibu/saudara terhadap anak yang berikan perawatan paliatif ?
5. Menurut bapak/ibu/saudara, apa manfaat perawatan paliatif yang diberikan pada anak dan keluarga ?
6. Ceritakan harapan bapak/ibu/saudara terhadap perawatan paliatif untuk meningkatkan kemampuan perawat agar lebih baik dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker !
7. Adakah hal lain yang ingin bapak/ibu/saudara ceritakan terkait pengalaman bapak/ibu/saudara dalam merawat anak yang mengalami kanker dengan kondisi terminal ?

CATATAN LAPANGAN (*FIELD NOTE*)

Nama informan :

Kode Informan :

Tanggal :

Waktu (jam) :

Tempat wawancara :

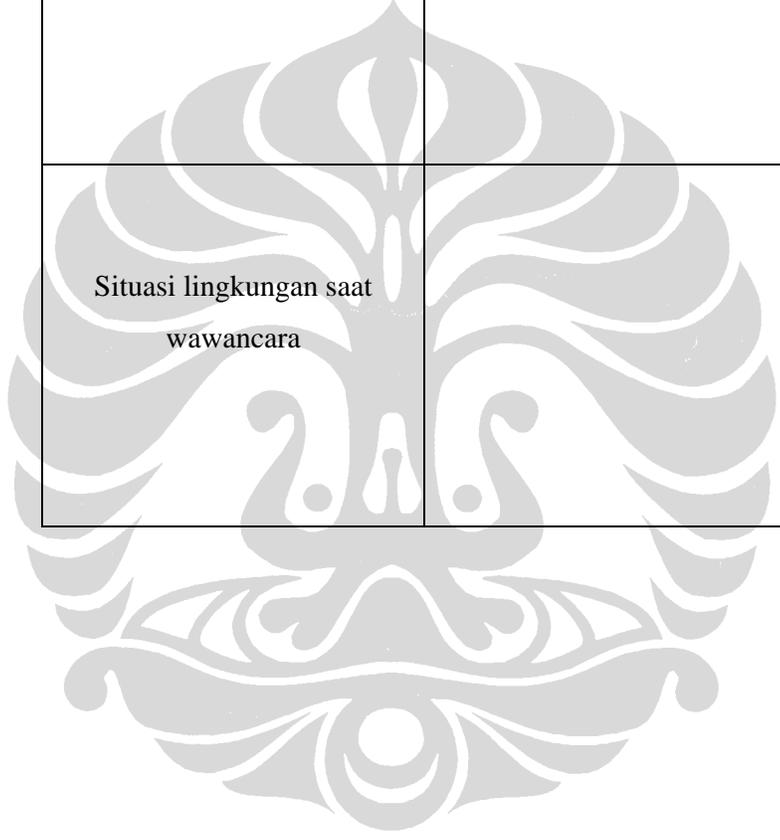
Lama wawancara :

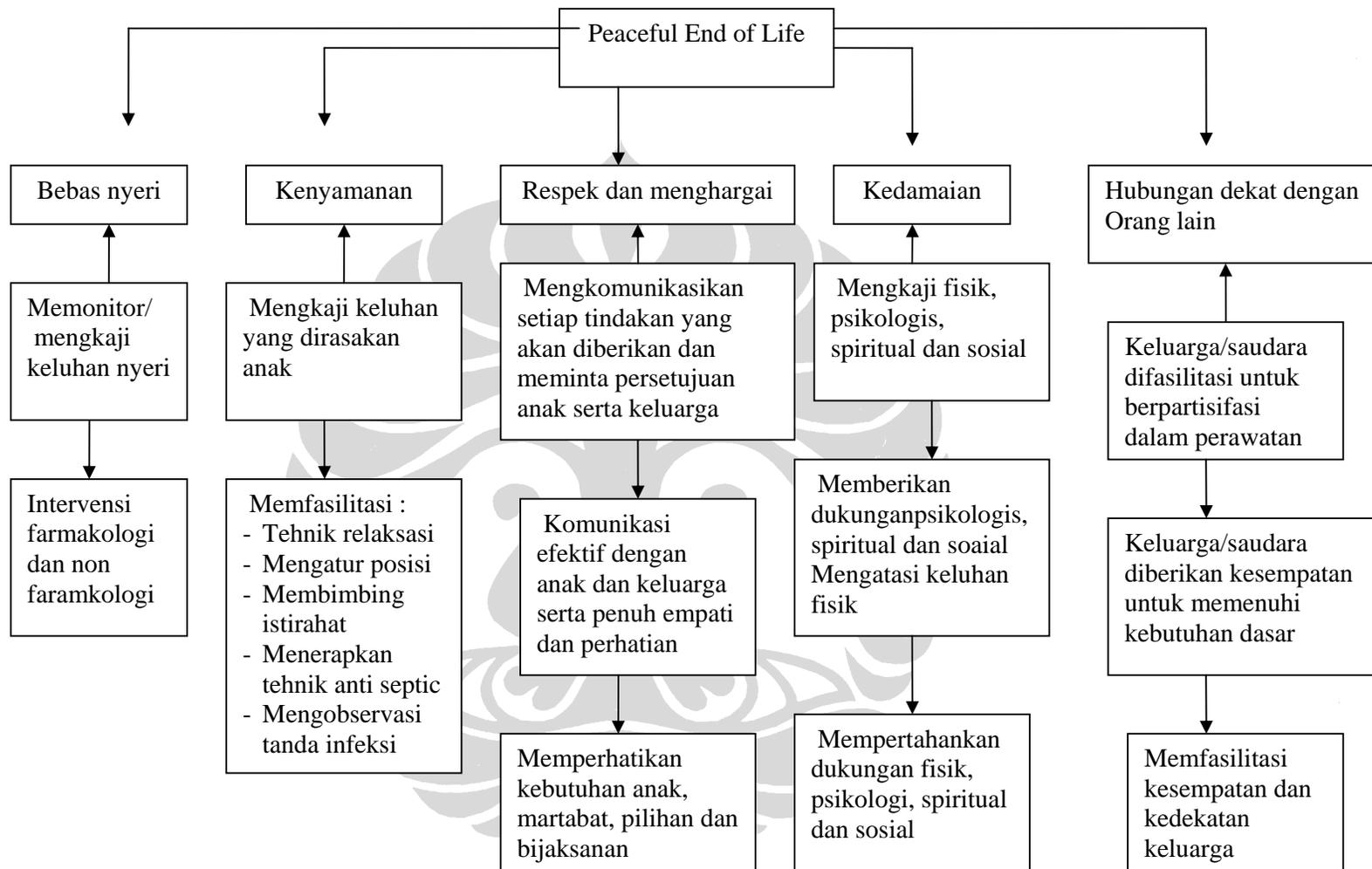
Posisi informan :

Situasi wawancara :

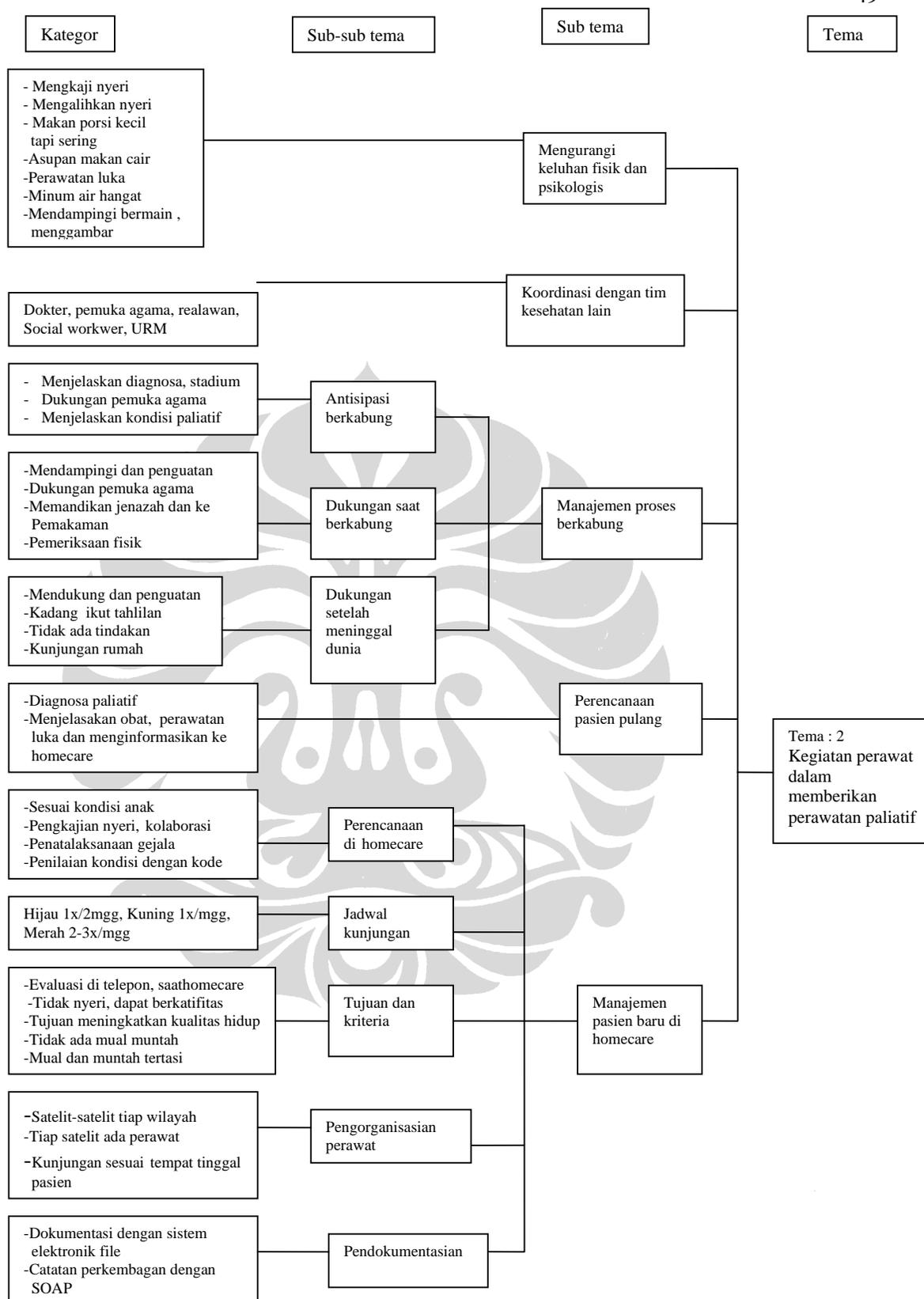
Pertemuan	Topik
I	Perawatan paliatif yang diberikan, sukaduka dan strategi mengatasi hambatan.
II	Kecemasan perawat, dukungan saat berkabung dan respon keluarga saat berkabung
III	Harapan terhadap anak dan manfaat perawatan palitaif

Respon yang diamati	Arti dari Respon
Respon non verbal informan saat dilakukan wawancara	
Situasi lingkungan saat wawancara	

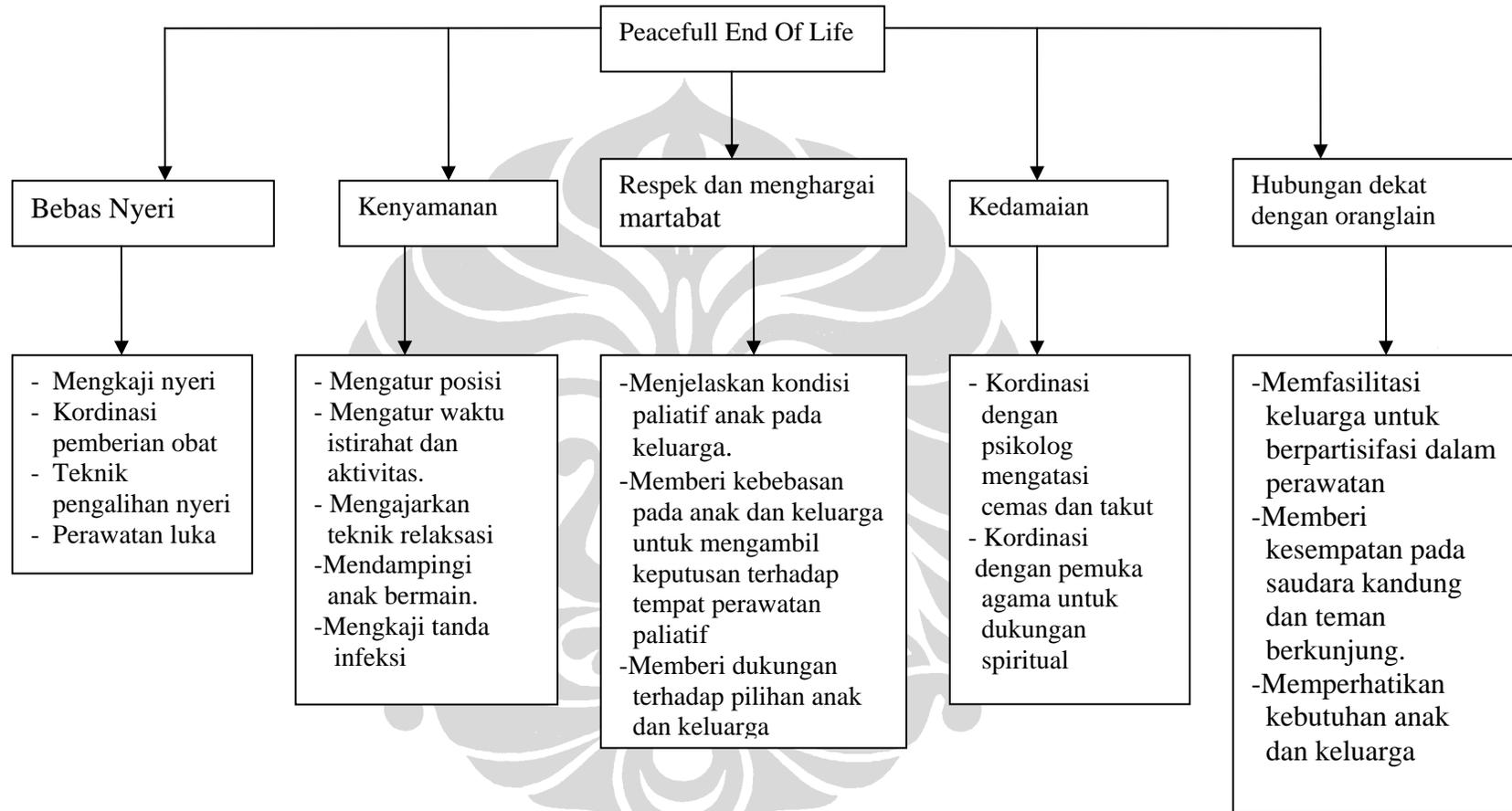




Gambar 2.4. Kerangka Teori penelitian
 Sumber : Teori Peaceful End of Life, Ruland & Moore, dalam Toomey & Alligood (2006).



Skema 4.2
Analisis Tema : Kegiatan memberikan perawatan paliatif



Gambar 2.4. Integrasi Hasil Penelitian pada Teori Peaceful End Of Life

Lampiran

KEGIATAN PENELITIAN

No	KEGIATAN	BULAN																								
		Januari		Pebruari			Maret					April				Mei				Juni					Juli	
		Mg3	Mg4	Mg1	Mg2	Mg3	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg5	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg1	Mg2	Mg3	Mg4	Mg5	Mg1	Mg2
1	Literatur Review	■																								
2	Perumusan masalah Penelitian																									
3	Pengajuan belakang dan judul		■																							
4	Survey awal		■																							
5	Penyusunan proposal penelitian dan konsultasi			■	■	■	■	■	■	■	■															
6	Ujian proposal penelitian											■														
7	Perbaikan proposal penelitian											■														
8	Pengurusan kajian etik penelitian											■														
9	Pengumpulan data penelitian											■	■	■	■	■	■									
10	Analisa data penelitian														■	■	■	■								
11	Penyusunan hasil penelitian dan pembahasan																			■						
12	Penyusunan laporan hasil penelitian																				■					
13	Ujian hasil penelitian																					■	■	■	■	
14	Penyusunan tesis																								■	■
15	Ujian tesis																								■	■

ANALISA DATA

No	TEMA	SUB TEMA	SUB-SUB TEMA	KATEGORI	PERNYATAAN PENTING	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7
1	Prinsip Perawatan Paliatif	Mengatasi Keluhan		Penanganan Gejala yang hanya penanganan gejala saja, Perawatan stadium akhir yang tidak bisa disembuhkan sama sekali...	√						
				Perawatan Stadium akhir								
				Simptom Managemen perawatan terhadap simtom manajemen, artinya perawatan dalam keluhan-keluhannya saja...		√					
				Mengatasi Symptomnah kita di paliatif mencegah atau Mengatasi simtom-simtomnya			√				
				Perawatan Stadium akhirperawatan khusus untuk yang End Of Life yaitu masa terminal suatu penyakit kanker							
				Mengatasi keluhanYa mengatasi keluhan nyeri agar nyerinya hilang... ..perawatan paliatif itu kan persiapan menghadapi End of life				√			
				Perawatan stadium akhir								
				Simptom Managemenkita mengatasi beberapa gejala dengan simtom manajemen..						√	
				Kondisi terminalperawatan paliatif ini fokusnya memang pada pasien dengan kondisi terminal.....							
				Mengatasi Keluhantidak kuratif.. ya mengatasi keluhan							√
				Tidak kuratif								

2	Aktifitas perawatan paliatif	Mengurangi keluhan fisik dan psikologis		<p>Pengkaji nyeri</p> <p>Pengalihan nyeri</p> <p>Pengkajian nyeri</p> <p>Pengalihan nyeri</p> <p>Pengkajian nyeri</p> <p>Pengalihan nyeri</p> <p>Makan porsi kecil tapi sering</p> <p>Pengalihan nyeri</p> <p>Pengalihan nyeri</p> <p>Asupan makanan cair</p> <p>Pengkajian nyeri</p> <p>Pengalihan nyeri</p> <p>Perawatan luka</p> <p>Pengkajian nyeri</p>	<p>.....jadi kita sudah mengkaji dulu tentang nyeri..Jadi kita berusaha mengalihkan nyerinya dia.....</p> <p>.....dasarnya kita kaji dulu....ini anak nyerinya apa....kalau sakit datang baca buku aja atau main playstasion, atau apa saja.....</p> <p>....hasil pengkajian skala nyeri,untuk muntah sama seperti kurangi makanan yang merangsang muntah, makan porsi dikit sering.....bermain game, menggambar, ajak main musik biasanya pasien-pasien kita</p> <p>.....ya kita lakukan tehnik relaksasi, imagineri, dianjurkan untuk masage, sentuhan, mainan, ya dialihkan lah.</p> <p>....relaksasi, pasien posisinya yang nyaman kadang itu sih udah membantu... ...mual muntah tergantung penyebabnya asupannya kurang..... yaaa berikan asupan makanan cair..</p> <p>.....mengkaji skala, faktor pencetusnya.. dengan mengajarkan tehnikrelaksasi, mengatur posisi , ya mengalihkan nyerinya...</p> <p>.....ya kita kaji lukanya sebelum perawatan luka ya kita kasih obat nyeri</p> <p>....kita kaji dulu seperti nyeri dimana, intensitasnya, kemudian penyebaran nya ke mana..</p>	√			√		√	√
---	------------------------------	---	--	---	--	---	--	--	---	--	---	---

		Kordinasi dengan tim kesehatan lain	Pemberian minum hangat	<i>.....kalau mual yang sederhana dengan pemberian minum yang hangat....diajak main PS atau dia sukanya main sepeda ya kita alihkan ke sepeda</i>									
			Pengalihan nyeri										
			Dokter	<i>....untuk pemberian Analgetik tetap dibawah kontrol dokter...</i>	√								
			Pemuka agama	<i>.....pemuka agama memberikan bimbingan rohani sesuai agamanya....</i>									
			Relawan (psikolog)	<i>....yang membantu masalah seperti ke psikolog..ya relawan termasuk psikolog...</i>									
			Dokter	<i>.....memang kalau pemberian terapi itu wewenang dokter....</i>		√							
			Relawan (psikolog)	<i>.....kalau psikososial termasuk relawan (psikolog) ya sesuai aspeknya di masalah psikologis</i>									
			Pemuka agama	<i>....perlu juga bimbingan keagamaan dari pemuka agama...</i>									
			Dokter	<i>.. nah itu kita kordinasi dengan dokter konsulen, kita berikan pain killer nya....</i>					√				
			Psikolog	<i>.....oragtuanya mengalami stress, itu sudah bagian psikolog.....</i>									
		Sosial worker	<i>.....social worker seperti mengantar ke psikolog, mengurus KTM berhungan dengan UPK..</i>										
		Pemuka agama	<i>...kalau spiritual memberikan konseling terhdap kematian dan sesuai agamanya.</i>										
		Dokter	<i>... ya kalau nyeri ada farmakologi ya kolaborasi dengan dokter...</i>										
		URM	<i>....URM rehabilitasi medis fisioterapi untuk mengatasi keluhan di pergerakan,</i>										
		Pemuka agama	<i>.. saat menjelang ajal ya ada dukungan dari rohaniawan, biasanya mau didoain</i>										

				Psikolog	<i>...tampak anak atau keluarganya juga cemas kita konsultasikan ke psikolog..</i>									
				Volunter (psikolog)	<i>...psikologis anak... ya...biasanya kita bekerjasama dengan tim volunter.....</i>							√		
				Pemuka agama	<i>....kadang kita pemuka agama...ya kita disini ada rohaniawan membantudatang 1x/minggu.....</i>									
				Dokter	<i>....kita konsul ke dokter kita tanya kalau nyeri dikasih apa,....</i>									√
				Relawan (psikolog)	<i>...volunter itu relawan yang mendampingi anak dan memberikan motivasi ..termasuk psikolog...</i>									
				Pemuka agama	<i>...pemuka agama jadi dengan pendekatan agama diharapkan memberikan ketenangan....</i>									
				Dokter	<i>....kordinasi dengan dokter utamanya..</i>									
				Pemuka agama	<i>....pemuka agama..spiritual yang lebih menekankan ke persiapan menjelang akhir.... masalah psikologis atau spiritual atau masalah lain biasanya kita coba atasi dulu sendiri...</i>									√
		Managemen proses berkabung	Persiapan (antisipasi) berkabung	Psikolog										
				Penjelasan diagnosa dan stadium	<i>....jadi dokter pun sudah menjelaskan diagnosanya, stadiumnya....</i>							√		
				Dukungan pemuka agama	<i>....pemuka agama yang disesuaikan dengan agamanya dan mendoakan...</i>									
				Penjelasan kondisi anak	<i>.....beri penjelasan tentang kondisi anak.....</i>							√		
				Penjelasan perkembangan penyakit	<i>..Biasanya kita edukasi pada keluarga kanker ini masih berjalan....</i>								√	

				Penjelasan penyakit dan perawatan paliatif	<i>....sejak awal terdiagnosa, perawatan paliatif itu bukan hanya menjelang aja....</i>				√			
				Penjelasan penyakit	<i>biasanya lebih ke penjelasan kondisi penyakit anak dan evaluasi...</i>					√		
				Penjelasan paliatif	<i>.....kalau kondisi paliatif sebelumnya dokter sudah menjelaskan paliatif ya tujuannya...</i>						√	
				Penjelasan diagnosa dan stadium	<i>....lebih ke persiapan keluarga sejauh mana pemahaman keluarga tentang kondisi penyakitnya yang sudah stadium lanjut....</i>							√
		Dukungan saat berkabung		Pendampingan dan dukungan	<i>.....kita mendampingiya terus memberikan support...</i>	√						
				Dukungan pemuka agama	<i>....pemuka agama yang disesuaikan dengan agamanya mendoakannya...</i>			√				
				Dukungan dan penguatan	<i>....kita hanya memberi penguatan "turut berduka cita dan itulah yang terbaik...</i>							
				Berdoa dan dukungan	<i>....kalau muslim menganjurkan mereka baca yasin dan berdoa....ya kita mengucapkan turut berduka cita aja...</i>			√				
				Dukungan dan penguatan	<i>....anak meninggal kita lakukan touch aja....ya kita hanya memberi penguatan saja dan saya juga meminta maaf meskipun sudah berusaha....</i>				√			
				Dukungan dan kunjungan	<i>..kita dukung sampai ke kuburan, perwakilan entah volunter, perawat atau dokter... , atau kunjungan ke rumah....</i>					√		

				Dukungan dan penguatan	<i>....memberikan dukungan seperti merangkul ibunya...memberikan ungkapan bela sungkawa dan menyadari bahwa inilah jalan yang terbaik dari Allah....</i>						√		
				Pemeriksaan fisik	<i>.. kalau ketika anak meninggal pas saya sedang disitu.... lakukan pemeriksaan fisik untuk meyakinkan...</i>								√
				Dukungan dan penguatan	<i>.....saya mengucapkan belasungkawa dan ya...support dan pengautanlah..</i>								
			Dukungan setelah meninggal	Kunjungan	<i>.....biasanya ada kunjungan pasca kematian tuh...Jadi pasca kematian seminggu kita langsung kesana.....</i>	√							
				Kunjungan	<i>....beberapa hari kemudian biasanya seminggu setelah meninggal, kita melakukan kunjungan.....</i>		√						
				Kunjungan	<i>Nah...kita kunjungan pasca kematian paling lama seminggu.....selama seminggu kita pantau by telepon.....</i>			√					
				Pemantauan									
				Tidak ada tindakan	<i>Kalau kita kan di rumah sakit kalaupun sudah meninggal dan sudah pulang ya gak ada lagi, tapi kalau mereka datang ya kita kasih dukungan...</i>				√				
				Kunjungan	<i>.....kunjungan ke rumah atau telepon, smsan... ya...mendukung kegiatan yang dilakukan...</i>						√		
				Dukungan									
				Dukungan dengan doa	<i>...kadang kita datang untuk tahlilan....</i>							√	
				Kunjungan	<i>.... kunjungan pasca kematian atau bereavement masa berduka 1 minggu setelah meninggal...</i>								√

		Perencanaan pulang		<p>Tidak ada pengobatan</p> <p>Edukasi obat dan perawatan luka</p> <p>Keinginan keluarga</p> <p>Edukasi obat, pemeliharaan kateter</p> <p>Tidak ada pengobatan</p>	<p>..... dokter menentukan bahwa ini sudah tidak ada pengobatan lagi, hanya untuk mengatasi keluhan saja...</p> <p>.....biasanya keluarga kita persiapkan, seperti ini obat-obatan harus diberikan tepat waktu.. kita ajarkan cara merawat luka yang simpel, harus memberi kenyamanan pada anak.....</p> <p>..karena keinginan keluarga.... obat-obatan itu dioperkan ke perawat paliatif dari Rachel...kalau pake kateter...ya bagaimana cara membuang urine dan membersihkan kateter dan membuang dahak....</p> <p>..... tidak ada tujuan pengobatan atau menyembuhkan... Menjelaskan kalau ada luka...cara perawatannya..... kalau dengan NGT cara memberikan makan melalui NGT</p>				√						
		Manajemen pasien baru di homecare	Perencanaan pasien di homecare	<p>Penanganan gejala</p> <p>Koordinasi dengan dokter</p> <p>Edukasi</p> <p>Pain manajemen</p> <p>Mengatasi gejala</p> <p>Koordinasi dengan dokter</p>	<p>...di home care ya sesuai dengan masalah yang ada di pasien, hanya penanganan gejala saja.... pemberian Analgetik, tetapi itu tetap dibawah kontrol dokter.</p> <p>.. kita perencanaan sesuai dengan ya masalah yang muncul tadi, termasuk edukasi ke keluarga, nyeri kita planning ke pain manajemen baik itu kolaborasi untuk obat maupun pengalihan nyeri.</p> <p>... mencegah atau mengatasi simtom-simtomnya....kalau nyeri kita kordinasi dengan dokter konsulen.. berikan pain</p>	√									

				Meningkatkan kualitas hidup	<i>hilang..anak bisa beraktifitas karena goal kita meningkatkan kualitas hidup anak..</i>							
				Telepon dan saat kunjungan Nyeri hilang Meningkatkan kualitas hidup	<i>...untuk evaluasi di homecare bisa dilakukan dengan by phone.....saat kunjungan juga kita evaluasi, nyerinya hilang atau berkurang, kalau goalnya kan hanya ke quality of life saja..</i>	√						
				Telepon dan saat kunjungan Nyeri berkurang Meningkatkan kualitas hidup	<i>...evaluasi bisa melalui telpon ataupun saat kunjungan rumah, kalau ada nyeri ya...nyerinya berkurang, bisa beraktifitas sesuai kemampuan meningkatkan kualitas hidup.</i>		√					
				Telepon dan saat kunjungan Nyeri berkurang Meningkatkan kualitas hidup.	<i>...target kita ya meningkatkan kualitas hidup anak, evluasi di homecare selain saat kunjungan, kita juga pantau melalui telepon..... nyerinya sudah berkurang atau hilang,</i>							√
		Pengorganisasian perawat		Tiap satelit dan perawat	<i>...ada satelit-satelit per wilayah seperti satelit Jakarta selatan di Bintaro...</i>	√						
				Tempat tinggal pasien terdekat	<i>.....tiap-tiap satelit ada perawat yang memang bertanggungjawab untuk home care..... tempat tinggal pasien terdekat.</i>							
				Tiap satelit dan perawat	<i>...kan ada yang namanya satelit-satelit seperti kemarin saya bertugas di satelit Jakarta timur....ya bertugas homecare untuk tempat tinggal nya pasien yang dekat kewilayah tersebut.</i>		√					
				Tempat tinggal pasien terdekat	<i>..tapi kita mempunyai satelit-satelitnya, di wilayah Jakarta aja....jadi tiap satelit ada perawat yang bertanggungjawab untuk homecare..... disesuaikan dengan tempat tinggal pasien.</i>			√				

	Kepuasan selama memberikan perawatan paliatif	Kepuasan		<p>Tiap satelit dan perawat</p> <p>Tempat tinggal pasien terdekat</p> <p>Senang dibutuhkan Senang bisa mengatasi keluhan</p> <p>Puas bisa mengatasi anak</p> <p>Ilmu dan pekerjaan baru Tim multidisiplin</p> <p>Senang diterima</p> <p>Puas anak meninggal dengan tenang</p> <p>Puas meninggal dengan tenang</p> <p>Senang merasa dibutuhkan</p>	<p><i>...kita kan punya satelit-sateliti ya bu.....seperti saya di Jakarta timur, .tiap-tiap satelit ada perawat yang memang bertanggungjawab untuk home care... tergantung tempat tinggal pasien.</i></p> <p><i>...ya kita diterima dan kita dibutuhkan ..oleh mereka dan menyenangkan..bisa mengatasi keluhan anak.</i></p> <p><i>.....saya puas banget bisa mengatasi nyerinya... ..menaklukan anak ini yang tadinya gak mau minum obat..jadi mau...itu saya puas.</i></p> <p><i>...ini ilmu baru, oh.....ada suatu pekerjaan baru, ...multidisiplin tim perawatan paliatif.</i></p> <p><i>.....tadinya anak tidak bisa menerima kita terus akhirnya bisa, jadi dekat.</i></p> <p><i>....puas dapat menghantarkan dia meninggal dengan berkualitas, ..keluarga menerima takdir Allah.</i></p> <p><i>.....sesuai tujuan paliatif, meninggal dengan tenang bebas nyeri.</i></p> <p><i>..merasa diri kita dibutuhkan sama mereka... lebih dekatlah dengan pasien dan keluarga</i></p>	√	√	√	√	√	√	√
--	---	----------	--	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Tantangan dalam memberikan perawatan paliatif	Keluarga	Tim paliatif	Belum menerima kondisi paliatif	<i>...kadang ada keluarga yang masih..kurang menerima kondisi palitif</i>	√							
			Tidak menerima kondisi paliatif.	<i>..kalau keluarganya masih belum menerima kondisi anaknya yang sudah paliatif.</i>		√						
			Belum menerima kondisi paliatif	<i>....Lebih ke penerimaan keluarga ya...</i>			√					
			Masalah administrasi	<i>..... biayanya gak ada, surat-surat belum.</i>				√				
			Harapan dan tuntutan yg tinggi	<i>....lebih ke penerimaan orangtuanya ow..pastilah semuanya bisa diatasi....</i>						√		
			Masalah administrasi	<i>.....keluarga yang gak mampu dan susah juga mengurus SKTM.</i>							√	
			Tidak bisa menolong keluarga	<i>...menghadapi keluarga yang panik, gimana gitu kita datang gak bisa telepon gak mungkin..</i>								√
			Tidak ada	<i>... dari tim sih... gak ada ya....</i>	√							
			Perbedaan persepsi	<i>tim dokter kan banyak ya bu....kerja tim yang belum sama penerimaan tentang paliatif ...</i>		√						
			Tidak ada	<i>kalau dari tim...sepertinya gak masalah ya...</i>			√					
Perbedaan persepsi	<i>....dokter gak setuju nih udah paliatif.....pake ini...pake itu...ini</i>						√					
Perbedaan persepsi	<i>..kalau dari tim kadang persepsi yang disampaikan ke pasien belum klop</i>							√				

				Tidak ada	<i>...kalau tentang paliatif sih...gak ada.</i>							√	
				Tidak ada	<i>...tim di kita udah ..ya udah paham tujuan di paliatif ini tujuannya apa..</i>								√
		Standar pelayanan		Ada aturan/standar	<i>...ya kita menjalankan homecare sesuai aturan aja...</i>	√							
				Sudah ada aturannya	<i>...udah ada standarnya seperti untuk kunjungan rumah.....</i>		√						
				Sudah ada aturannya	<i>....standar di homecare untuk mengatasi keluhan udah ada aturannya</i>			√					
				Ada aturannya	<i>...ya kita tindakan yang diberikan misalnya untuk nyeri..ya ada aturannya untuk mengatasi nyeri seperti apa...</i>				√				
				Belum ada standar kompetensi	<i>Nah ...itu standar yang belum ada, apa sih kompetensinya seorang tenaga paliatif untuk anak.....</i>					√			
				SOP belum siap	<i>...SOP nya untuk anak ya,.bu...sepertinya sedang disiapkan</i>							√	
				Ada aturannya	<i>..kita sudah ada aturannya nya, bu untuk homecare ini...</i>								√
Upaya mengha dapi tantangan		Keluarga		Pendekatan ke orangtua	<i>..ya kita berikan dukungan dan pendekatan...</i>	√							
				Pendekatan ke orangtua	<i>...pendekatan ke orangtua, tidak mematahkan semangat dan menghadirkan realita....</i>		√						
				Dukungan	<i>Ya...diberikan dukunganlah...</i>			√					

			Mengurus surat keterangan.	<i>Ya...akhirnya kita suruh diurus dan dirundingkan karena pasien perlu biaya.</i>				√			
			Menenangkan keluarga	<i>..biasanya kita bawa orangtuanya ke tempat yang lebih tenang...</i>					√		
			Pindah ke homecare	<i>..kalau sudah paliatif ya di refer ke rachel...</i>						√	
			Kunjungan rumah	<i>..melakukan kunjungan rumah...besoknya</i>							√
		Tim paliatif	Pertemuan (diskusi)	<i>..kita disini meeting tiap hari kamis ya bu</i>	√						
			Pelatihan	<i>... ya.. kita harus banyak belajar dan pelatihan biar sama...</i>		√					
			Pelatihan	<i>.. meninformasikan lewat pelatihan...</i>			√				
			Berdiskusi	<i>..ya diskusi tentang kondisi anak.....</i>				√			
			Tim berdiskusi	<i>...biasanya kita ngumpul bersama dokter edi....</i>					√		
			Berdiskusi	<i>..kita biasanya ..suka diskusi sih....</i>						√	
			Penyegaran materi	<i>... setelah anak meninggal...biasanya kita ada refreshing materi ya, bu...</i>							√
		Standar pelayanan	Dukungan pemerintah	<i>ya....adanya dukungan dari pemerintah</i>	√						
			Dukungan pemerintah	<i>...dukungan dari pemerintah...mungkin dari PPNI ya membukakanlah...</i>		√					
			Pengakuan homecare	<i>Ya.....adanya pengakuan dari pemerintah tentang homecare.....</i>			√				
			Adanya SOP	<i>.....ya SOP nya sepertinya sedang</i>				√			

Harapan dan kebutuhan meningkatkan perawatan paliatif yang lebih baik	Peningkatan pengetahuan	Dukungan pemerintah	disiapkan.....adanya perhatian dari pemerintah...						√			
		Adanya standar kompetensiStandar kompetensi disiapkan....								√	
		Pengakuan pemerintah	..dukungan dan pengakuan pemerintah homecare...									√
		Pelatihandidukung juga dengan adanya training atau pelatihan	√								
		Pelatihan	ya, mengikuti berbagai workshop, pelatihan-pelatihan yang berbaur perawatan paliatif....		√							
	Pendidikan perawat	Pelatihan dan belajarya harus banyak belajar dan pelatihan				√					
		Pelatihan dan pendidikanmengikuti pelatihan lebih banyak lagi, workshop atau ada pendidikan khusus perawatan paliatif.....					√				
		Pelatihanmengikuti pelatihan-pelatihan terkait atau workshop.....						√			
		Pelatihan dan membaca referensimengikuti training-training atau pelatihan yang terkait dengan perawatan paliatif.....membaca referensi terkait								√	
		Belajarya belajar dan belajar lagi itu kuncinya...									√
	Pendidikan perawat	Masuk kurikulumcoba paliatif masuk kurikulum ya bu.....	√								

				Mulai masuk pendidikan	<i>...sekarang sudah ..dikenalkan tuh bu..di pendidikan...saya ngajar di swasta...</i>		√							
				Masuk kurikulum	<i>..sepertinya sedang diusulkan ke Depkes ya bu..biar masuk kurikulum....</i>			√						
				Pendidikan khusus	<i>.....inginnya ini nih perawatan paliatif...khusus anak....</i>				√					
				Masuk kurikulum	<i>..katanya di Surabaya udah ada D3 paliatif ya bu...mudah-mudah bisa masuk kurikulum deh...</i>					√				
				Masuk kurikulum	<i>.....berharap masuk dalam kurikulum pendidikan.....</i>						√			
				Informasi dan masuk kurikulum	<i>..kalau secara akademik lewat pengetahuan, perkenalkan perawatan paliatif di pendidikan...</i>								√	
		Kebutuhan dan karakteristik tenaga		Caring, peduli, peka	<i>...harus ada yang nama sifat caring, peduli dan peka.....</i>	√								
				Tulus hati	<i>..bener-bener bermain hati tulus melakukan perawatan...</i>		√							
				Tulus hati	<i>..harus tulus hati...karena keinginan..dan harapan banyak temen yang mau bekerja di paliatif ya.....</i>			√						
				Peka	<i>..harusnya lebih peka terhadap paliatif..</i>				√					
				Care dan peduli	<i>..ya harus care terhadap anak dan peduli</i>						√			
				Peka terhadap kebutuhan	<i>..ya ini paliatif ya...harus peka terhadap kebutuhan perawatan paliatif....</i>								√	

		Pengembangan pelayanan paliatif	<p>Bertambah tenaga paliatif</p> <p>Adanya hospice</p> <p>Pelayanan homecare bertambah</p> <p>Pengakuan dari Depkes</p> <p>Pelayanan homecare bertambah, pelayanan ke daerah</p> <p>Pelayanan di Puskesmas</p> <p>Pengakuan pemerintah</p> <p>Berkembang ke daerah, homecare bertambah</p> <p>Merata ke semua masyarakat</p>	<p><i>...semua temen perawat yang dibidang lain ada interesnya di perawatan paliatif</i></p> <p><i>Ya...sesegera dibuat hospice....</i></p> <p><i>...pelayanan homecare nya luas lah tidak hanya di sini.....</i></p> <p><i>ya.....mengharap Depkes sendiri ya mengakui ada lho perawatan paliatif yang end of life sampai ke homecare.....</i> <i>.....lebih berkembang dan lebih maju...</i></p> <p><i>..Ada yayasan-yayasan seperti yayasan rachel makin banyak tempat pelayanannya sampai ke daerah baik swata maupun pemerintah.....</i></p> <p><i>..... ada layanan paliatif di Puskesmas... ..Pemerintah ...ini lho pelayanan paliatif spesifikasinya melayan .tentang kunjungan rumah</i></p> <p><i>..... pelayanan menyeluruh bisa dikembangkan ke daerah..bertambah yayasan seperti rachel.....</i></p> <p><i>..... pelayanan lebih merata ke penduduk karena kita kan sasarannya masyarakat tidak mampu...</i></p>	√										√
--	--	---------------------------------	--	---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	---

