



# **STRATEGI KOMUNIKASI**

**dalam PERAWATAAN PALIATIF  
KEPADA ANAK**

**Dr. Ns. Deswita, M.Kep.Sp.Kep.An.  
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep**

**Editor : Bingar Hernowo**



# STRATEGI KOMUNIKASI

## dalam PERAWATAAN PALIATIF KEPADA ANAK

Komunikasi merupakan hal yang sangat penting di dalam perawatan paliatif. Dengan prognosis penyakit yang panjang yang terkadang dibarengi dengan kehadiran kata-kata menjelang ajal, maka komunikasi yang akan menjadi penentu dan kunci keberhasilan perawatan paliatif yang diberikan, termasuk kepada anak-anak. Anak-anak merupakan fase usia yang unik, dimana mereka memiliki kebutuhan psikososial dan spiritual yang memerlukan dukungan yang penuh. Kehadiran penyakit akan membuat mereka kesulitan untuk memahami kondisi dan alur perawatan yang akan mereka jalani. Disinilah perawat berperan sangat penting dalam membantu pasien anak-anak dan keluarganya menjalani perawatan secara efektif dan maksimal melalui komunikasi yang efektif. Buku ini akan membahas hal-hal penting di dalam komunikasi dengan anak-anak dan strategi yang dapat diterapkan oleh perawat.



eureka  
media akhara  
Anggota IKAPI  
No. 225/JTE/2021

0858 5343 1992  
eurekamediaaksara@gmail.com  
Jl. Banjaran RT.20 RW.10  
Bojongsari - Purbalingga 53362

ISBN 978-623-151-202-4



9 786231 512024

# STRATEGI KOMUNIKASI DALAM PERAWATAAN PALIATIF KEPADA ANAK

Dr. Ns. Deswita, M.Kep.Sp.Kep.An.  
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep



**eureka**  
**media aksara**

PENERBIT CV. EUREKA MEDIA AKSARA

**STRATEGI KOMUNIKASI DALAM  
PERAWATAAN PALIATIF KEPADA ANAK**

**Penulis** : Dr. Ns. Deswita, M.Kep.Sp.Kep.An.  
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep

**Editor** : Bingar Hernowo

**Penyunting** : Ari Sulistyawati

**Desain Sampul** : Eri Setiawan

**Tata Letak** : Nurlita Novia Asri

**ISBN** : 978-623-151-202-4

Diterbitkan oleh : **EUREKA MEDIA AKSARA, JUNI 2023**  
**ANGGOTA IKAPI JAWA TENGAH**  
**NO. 225/JTE/2021**

**Redaksi:**

Jalan Banjaran, Desa Banjaran RT 20 RW 10 Kecamatan Bojongsari  
Kabupaten Purbalingga Telp. 0858-5343-1992

Surel : eurekamediaaksara@gmail.com

Cetakan Pertama : 2023

**All right reserved**

Hak Cipta dilindungi undang-undang

Dilarang memperbanyak atau memindahkan sebagian atau seluruh isi buku ini dalam bentuk apapun dan dengan cara apapun, termasuk memfotokopi, merekam, atau dengan teknik perekaman lainnya tanpa seizin tertulis dari penerbit.

## KATA PENGANTAR

Alhamdulillah kami panjatkan ke hadirat Allah Ta'ala, yang telah memberikan rahmat, hidayah, dan karunia-Nya sehingga buku ini dapat terwujud. Buku ini berjudul "Strategi Komunikasi dalam Perawatan Paliatif kepada Anak" adalah sebuah upaya untuk membantu perawat di dalam mengimplementasikan komunikasi efektif yang dapat diterapkan kepada anak-anak di dalam melaksanakan perawatan paliatif. Anak-anak adalah usia yang membutuhkan dukungan dari keluarga serta orang sekitarnya. Keluarga dan kehidupan sosial di usia mereka akan menjadi hal yang sangat penting untuk tumbuh dan kembangnya. Dengan adanya penyakit yang berat, dengan prognosis yang panjang dan menjelang ajal, maka komunikasi akan menjadi kunci dalam pelaksanaan perawatan paliatif yang efektif.

Perawat akan memainkan peran yang sangat penting dalam memberikan perawatan paliatif yang maksimal melalui pemahaman akan komunikasi yang tepat untuk diterapkan kepada anak-anak, sehingga mereka akan mampu menerima dan menjalani perawatan dengan baik. Termasuk komunikasi kepada keluarga, saudara kandung, dan lingkungan sosial anak. adalamemberikan

Penulis berharap bahwa buku ini akan memberikan gambaran strategi-strategi komunikasi yang dapat dimanfaatkan di dalam perawatan paliatif kepada anak-anak, keluarga, saudara kandungnya dan lingkungan sosial oleh perawat. Diharapkan melalui komunikasi ini perawat dapat meningkatkan kualitas hidup dari anak-anak yang menjalani perawatan paliatif. Akhir kata, semoga buku ini dapat memberikan wawasan dan inspirasi kepada para pembaca dalam berkomunikasi dengan anak-anak di dalam menjalankan tindakan keperawatan.

**Padang, 16 Juni 2023**

**Dr. Ns. Deswita, M.Kep.Sp.Kep.An  
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep**

## DAFTAR ISI

<b>KATA PENGANTAR.....</b>	<b>iii</b>
<b>DAFTAR ISI.....</b>	<b>iv</b>
<b>BAB 1 KONSEP PERAWATAN PALIATIF .....</b>	<b>1</b>
A. Definisi Perawatan Paliatif .....	1
B. Tujuan Perawatan Paliatif .....	3
<b>BAB 2 KOMUNIKASI SEBAGAI KUNCI DALAM PERAWATAN PALIATIF.....</b>	<b>23</b>
A. Komunikasi dalam Perawatan Paliatif .....	23
B. Pentingnya Komunikasi Perawatan Akhir Hidup Pasien.....	25
C. Hambatan Dalam Proses Komunikasi dan Dikusi Perawatan Paliatif.....	26
<b>BAB 3 KOMUNIKASI PERAWAT.....</b>	<b>36</b>
A. Strategi Komunikasi .....	36
B. Pedoman Komunikasi Klinik .....	38
<b>BAB 4 KOMUNIKASI PADA PERAWATAN PALIATIF ANAK.....</b>	<b>44</b>
A. Komunikasi dengan Orang Tua.....	44
B. Komunikasi dengan Saudara Kandung .....	54
<b>DAFTAR PUSTAKA.....</b>	<b>61</b>
<b>TENTANG PENULIS.....</b>	<b>72</b>

# BAB 1

## KONSEP PERAWATAN PALIATIF

### A. Definisi Perawatan Paliatif

Perawatan paliatif merupakan perawatan yang diberikan dengan tujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dengan penyakit yang mengancam jiwa dan keluarganya (WHO, 2015). Perawatan paliatif diberikan yang diberikan baik oleh dokter, preawat ataupun tim medis lainnya dilaksanakan dengan proses yang melihat pasien secara menyeluruh, dari sisi fisik, psikologis, spiritual dan soalnya sehingga tujuan dari pemberian perawatan adalah peningkatan kualitas dari hidup pasien paliatif. Mereka diharapkan dapat menerima kondisi diri dan penyakitnya dengan baik, menjalani perawatan dengan maksimal, dan mampu mencapai kebahagiaan atau kepuasan atas diri dan perawatan yang diberikan kepadanya hingga akhir hayatnya.

Meskipun perawatan paliatif sebenarnya di dalam konsepnya dapat diterapkan dan sangat diperlukan untuk dapat diterapkan pada seluruh penyakit (WHO, 2016), akan tetapi yang membedakan pemberian perawatan paliatif adalah penekanan pada perawatan dan hal-hal terkait dengan isu-isu akhir kehidupan pasien (Brighton dan Bristowe, 2016). Hal ini dapat mencakup pembicaraan dan diskusi tentang prognosis, preferensi dan prioritas perawatan yang diberikan kepada pasien paliatif (misalnya, perawatan yang memperpanjang hidup dan/atau paliatif, tempat pemberian perawatan yang terbaik bagi pasien, hingga diskusi mengenai tempat kematian pasien kelak), serta harapan dan ketakutan mengenai kematian

# BAB

# 2

## KOMUNIKASI SEBAGAI KUNCI DALAM PERAWATAN PALIATIF

### A. Komunikasi dalam Perawatan Paliatif

Perawatan paliatif bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dengan penyakit yang mengancam jiwa dan keluarganya (WHO, 2015). Paliatif akan menekankan pada perawatan yang akan meningkatkan kualitas hidup dari pasien. Sangat penting untuk dapat melihat perkembangan pasien tidak hanya secara fisik, namun menyeluruh hingga psikis, sosial, dan spiritualnya. Kebanyakan dari pasien penderita yang membutuhkan perawatan paliatif adalah penyakit-penyakit yang berat, membutuhkan perawatan yang lama, serta memiliki harapan hidup yang berujung pada kematian akibat penyakit tersebut.

Meskipun perawatan paliatif berlaku dan berharga pada seluruh penyakit (WHO, 2015), hal-hal yang paling banyak ditekankan adalah perhatian terhadap bagaimana pasien akan menghadapi waktu-waktu terakhir dalam hidupnya (Hui et al, 2014), membuatnya menjadi berkualitas dan bermakna (Hui et al., 2014). Hal ini dapat mencakup komunikasi tentang prognosis penyakit, preferensi dan prioritas (misalnya, perawatan yang memperpanjang hidup dan/atau paliatif, tempat perawatan, tempat kematian), serta harapan dan ketakutan mengenai kematian dan bagaimana bahwa kematian itu akan menjadi suatu proses yang secara formal sering disebut sebagai antisipatif, atau perencanaan perawatan lanjutan.



# BAB

# 3

## KOMUNIKASI PERAWAT

### A. Strategi Komunikasi

Ada beberapa strategi komunikasi yang bisa diterapkan oleh perawat di dalam melaksanakan perawatan paliatif menurut Gilligan, Salm dan Enziger (2018) adalah.

#### 1. Melalui latihan rutin

Komunikasi terutama dua arah atau lebih, akan memunculkan beragam respon. Oleh karena itu, akan beragam juga tantangan dan hambatan yang mungkin akan dirasakan oleh perawat. Karena sifat hambatan yang dirasakan bervariasi, tidak mungkin ada solusi 'satu metode komunikasi untuk semua'. Butuh beberapa strategi dan metode komunikasi yang dapat membantu perawat untuk membuka, dan memfasilitasi, percakapan tentang perawatan dan juga perawatan paliatif. Panduan keterampilan komunikasi dan strategi yang tersusun secara terarah sehingga adanya panduan untuk menyusun percakapan dalam komunikasi perawatan pasien dapat menjadi salah satu sumber dukungan peningkatan keahlian komunikasi, yang bila digunakan secara keseluruhan, dapat lebih kurang meningkatkan kepercayaan diri perawat, terutama dalam memulai dan melaksanakan komunikasi perawatan di akhir hayat. Akan berbeda dengan komunikasi yang menitikberatkan seputar pengetahuan paliatif dan perawatan akhir hidup, keahlian dan kepercayaan diri perawat dalam berkomunikasi harus didukung oleh pengetahuan dan

# BAB

# 4

## KOMUNIKASI PADA PERAWATAN PALIATIF ANAK

### A. Komunikasi dengan Orang Tua

#### 1. Menghormati Peran Orang Tua

Tim paliatif yang ingin mendukung orang tua dari anak-anak yang sakit kronis dan kritis harus fokus pada cara orang tua secara pribadi menggambarkan hubungan pengasuhan mereka dengan anak dan peran pengasuhan mereka (Weaver et al., 2020). Perilaku dan komunikasi dari anggota tim perawatan kesehatan dapat mendukung kemampuan orang tua untuk hidup dalam definisi "pengasuhan yang baik" secara pribadi (Hinds et al., 2009). Lebih jauh di dalam penelitiannya, Hinds et al mengungkapkan bahwa ada basis penelitian yang luas telah mengeksplorasi cara Keyakinan Orang Tua yang Baik memengaruhi beberapa hal di dalam perawatan paliatif, yaitu:

- a. Identitas orang tua
- b. Mendukung coping orang tua
- c. Memengaruhi hubungan keluarga
- d. Memandu pengambilan keputusan
- e. Memengaruhi kematian

Konflik pengambilan keputusan dalam perawatan medis atau konsultasi lebih mungkin muncul ketika ada kesenjangan komunikasi, termasuk kesalahpahaman tentang rasa tanggung jawab orang tua dan nilai-nilai keluarga (Winter et al., 2019). Akan sangat mudah terjadi kesalahan

## DAFTAR PUSTAKA

- Abdul-Razzak A, You J, Sherifali D, et al. 'Conditional candour' and 'knowing me': an interpretive description study on patient preferences for physician behaviours during end-of-life communication. *BMJ Open* 2014;4:e005653.
- Abela KM, Wardell D, Rozmus C, LoBiondo-Wood G: Impact of pediatric critical illness and injury on families: An updated systematic review. *J Pediatr Nurs* 2019;51:21-31.
- Alderfer MA, Hodges JA. Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. *School Mental Health* 2010; 2: 72-81.
- Almack K, Cox K, Moghaddam N, et al. After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliat Care* 2012;11:15
- Balluffi A, Kassam-Adams N, Kazak A, et al.: Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2004;5:547-553
- Bansal M, Sharma KK, Bakhshi S, Vatsa M. Perception of Indian parents on health-related quality of life of children during maintenance therapy of acute lymphoblastic leukemia: a comparison with siblings and healthy children. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2014; 36: 30-6.
- Barrera M, Atenafu E. Cognitive, educational, psychosocial adjustment and quality of life of children who survive hematopoietic SCT and their siblings. *Bone Marrow Transplantation* 2008; 42: 15-21.
- Beckstrand RL, Clark-Callister L and Kirchoff KT (2006) Providing a good death: critical care nurses suggestions for improving end of life care. *American Journal of Critical Care*. 15(1):38-45.

- Bennett RA, LeBaron VT: Parental perspectives on roles in end-of-life decision making in the pediatric intensive care unit: An integrative review. *J Pediatr Nurs* 2019;46:18–25.
- Brighton LJ dan Bristowe K. 2016. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J* 2016;92:466–470. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133368
- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000–25.
- Buizer AI, de Sonnevile LMJ, van den Heuvel-Eibrink MM, Veerman AJP. Behavioral and Educational Limitations after Chemotherapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia or Wilms Tumor. *Cancer* 2006; 106: 2067–75.
- Calman K and Hine D (1995) A Policy Framework for Commissioning Cancer Services. London: Department of Health.
- Clark D (1999) kekuatan pendisiplinan 'Total pain' dan tubuh dalam karya Cicely Saunders, 1958–1967. *Ilmu Sosial dan Kedokteran*. 49:727–736
- Clayton JM, Hancock K, Parker S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology* 2008;17:641–59.
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 2007;186(12 Suppl):S77, s9, s83–108
- Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:132–44.

- Crawford GB and Price SD (2003) Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *Medical Journal of Australia*. 176(Suppl 6): S32-S34
- Dietz JH (1981) *Rehabilitation Oncology*. New York: John Wiley
- Dolgin MJ, Somer E, Zaidel N, Zaizov R. A structured group intervention for siblings of children with cancer. *Journal of Child & Adolescent Group Therapy* 1997; 7: 3-18
- Doyle L, McClure J dan Fisher S (2005b) Kontribusi fisioterapi untuk paliatif obat-obatan. Dalam Doyle D, Hanks G, Cherny N dan Calman K (Eds), *Buku Teks Kedokteran Paliatif Oxford* (edisi ke-3). Oxford: Oxford University Press.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, et al. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med* 2004;164:1999-2004.
- Eilertsen MB, Eilegård A, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Impact of social support on bereaved siblings' anxiety: A nationwide follow-up. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2013; 30: 301-10
- Feudtner C, Schall T, Hill D: Parental personal sense of duty as a foundation of pediatric medical decision-making. *Pediatrics* 2018;142:S133-S141.
- Francis R. Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry: executive summary. London: The Stationery Office. HC 947, 2013.
- Freeman K, O'Dell C, Meola C. Childhood brain tumors: children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* 2003; 20: 133-40.
- Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62:S750-S804

- Gilliat-Ray S (2001) Sociological perspectives on the pastoral care of minority faiths in hospital. In: Orchard H (Ed), *Spirituality in Health Care Contexts*. London: Jessica Kingsley, pp. 135-146.
- Gilligan T, Salmi L, and Enzinger A. *Patient-Clinician Communication Is a Joint Creation: Working Together Toward Well-Being*. 2018. ASCO EDUCATIONAL BOOK, [asco.org/edbook](http://asco.org/edbook). 2023 American Society of Clinical Oncology.
- Gomes B and Higginson IH (2008) Where people die (1974 - 2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine*. 22(1):33-41.
- Hancock K, Clayton JM, Parker SM, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* 2007;21:507-17.
- Hashemi F, Shokrpour N. The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *The Health Care Manager* 2010; 29: 75- 9.
- Hecht ML: Communication theory of identity: Multi-layered understandings of performed identities. In: Braithwaite DO, Schrodt P (eds). *Engaging Theories in Interpersonal Communication: Multiple Perspectives*, 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 2015, pp. 175-188
- Hecht ML, Lu Y: Communication theory of identity. In: Thompson TL (ed): *Encyclopedia of Health Communication*. Thousand Oaks, CA: SAGE, 2014
- Hecht ML, Hopfer S: The communication theory of identity. In: Jackson RL (ed): *Encyclopedia of Identity*, vol. 1. Thousand Oaks, CA: Sage, 2010, pp. 115-119.
- Hecht ML: 2002 – A research odyssey: Toward the development of a communication theory of identity. *Commun Monogr* 1993;60:76-82.

- Heffernan SM, Zanelli AS. Behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: a comparison between maternal and sibling descriptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* 1997; 14: 3-14
- Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, et al.: "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *J Clin Oncol* 2009;27:5979-5985.
- Hinds PS, Drew D, Oakes LL, et al: End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol* 23:9146-9154, 2005
- Houben CH, Spruit MA, Schols JM, et al. Patient-clinician communication about end-of-life care in patients with advanced chronic organ failure during one year. *J Pain Symptom Manage* 2015;49:1109-15.
- Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEHM, Caron HN, Last BF. Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)* 2003; 39: 1423-32.
- Hudak P, Frankel R, Braddock C, et al. Do patients' communication behaviors provide insight into their preferences for participation in decision making? *Med Decis Making* 2008;28:385-93.
- Hughes-Hallett T, Craft A, Davies C, et al. Funding the Right Care and Support for Everyone: Creating a fair and transparent funding system; the final report of the Palliative Care Funding Review. 2011.
- Jung E, Hecht ML: Elaborating the communication theory of identity: Identity gaps and communication outcomes. *Commun Q* 2004;52:265-283.
- Kaasa S (2000) Assessment of quality of life in palliative care. *Innovations in End of Life Care*. 2(6)12-14.

- Karlsson M, Milberg A, eds. Abstract FC14.2: pushing up daises, slipping away or dying—a qualitative study on the expressions of death and dying among family members of palliative patients. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care; Copenhagen, Denmark, 2015.
- Kenney LB, Nancarrow CM, Najita J, Vrooman LM, Rothwell M, Recklitis C, Li FP, Diller L. Health status of the oldest adult survivors of cancer during childhood. *Cancer* 2010; 116: 497–505.
- Kessels RP. Patients’ memory for medical information. *J R Soc Med.* 2003;96:219-222
- Kim A, Fall P and Wang D (2005) Palliative care: optimising quality of life. *Journal of the American Osteopathic Association.* 105(Suppl 5):9-14.
- Krull KR, Huang S, Gurney JG, Klosky JL, Leisenring W, Termuhlen A, Ness KK, Srivastava DK, Mertens A, Stovall M, Robison LL, Hudson MM. Adolescent behavior and adult health status in childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship* 2010; 4: 210–7.
- Leung JM, Udris EM, Uman J, et al. The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD. *Chest* 2012;142:128–33.
- Lickiss JN, Turner KS and Ploock ML (2005) The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K (Eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3rd edition). Oxford: Oxford University Press.
- Loftus L (2000) A collaborative nursing model for advanced non-malignant disease. *International Journal of Palliative Nursing.* 6(9):454–458.
- Lovell A, Yates P. Advance Care Planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008–2012. *Palliat Med* 2014;28:1026–35.



- Mack JW, Cronin A, Keating NL, et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol* 2012;30:4387-95.
- Madrigal VN, Kelly KP: Supporting family decision-making for a child who is seriously ill: Creating synchrony and connection. *Pediatrics* 2018;142(Suppl 3):S170-S177
- Matheson KW (2003) *Understanding and Resolving Grief*. Utah: Brigham Universit
- McSherry W and Cash K (2004) The language of spirituality: an emerging taxonomy. *International Journal of Nursing Studies*. 41(2):151-161.
- Middlewood S, Gardner G and Gardner A (2001) Dying in hospital: Medical failure or natural outcome? *Journal of Pain and Symptom Management*. 22(6):1035- 1041.
- Milligan S (2004) Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education. *International Journal of Palliative Nursing*. 10(4):162-17
- Murtagh FE, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *J Med Ethics* 2006;32:311-15.
- Murray RB and Zenter JB (1989) *Nursing Concepts for Health Promotion*. London: PrenticeHall.
- Narayanasamy A (2004) The puzzle of spirituality for nursing: a guide to practical assessment. *British Journal of Nursing*. 13(9):1140-1144.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2004) *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. London: NICE.
- Northhouse L (1984) The impact of cancer on the family: an overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine*. 14(3):215-242.

- Odom J (2002) The nurse as patient advocate. *Journal of Perianaesthesia Nursing*. 17(2):75076.
- O'Connor M, Guilfoyle A, Breen L, Mukhardt F, Fisher C (2007) Relationships between quality of life, spiritual well-being, and psychological adjustment styles for people living with leukaemia: an exploratory study. *Mental Health, Religion and Culture*. 10(6):631– 647
- Parker SM, Clayton JM, Hancock K, et al. A systematic review of prognostic/ end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:81–93
- Pearson EJM, Todd JG and Fitcher JM (2007) How can occupational therapists measure outcomes in palliative care? *Palliative Medicine*. 21:477–485.
- Pollak KI, Jones J, Lum HD, et al. Patient and caregiver opinions of motivational interviewing techniques in role-played palliative care conversations: a pilot study. *J Pain Symptom Manage* 2015;50:91–8.
- Royal College of Nursing. *Defining nursing*. London: Royal College of Nursing, 2014. <https://www.rcn.org.uk/professional-development/publications/pub-004768>
- Ryff C and Keyes C (1995) The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*. 69:719–727.
- Saunders C (1996) Ke dalam lembah bayang-bayang kematian. *Jurnal Medis Inggris*. 313:1599– 1601.
- Saunders C (2001) Evolusi perawatan paliatif. *Jurnal Royal College of Medicine*. 94:430–432.
- Sedig LK, Spruit JL, Paul TK, et al.: Experiences at the end of life from the perspective of bereaved parents: Results of a qualitative focus group study. *Am J Hosp Palliat Care* 2019;30:1049909119895496

- Seedhouse D (1998) *Ethics the Heart of Healthcare* (2nd edition). Chichester: Wiley.
- Shirado A, Morita T, Akazawa T, et al. Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage* 2013;45:848–58.
- Smitz LL and Woods AB (2006) Prevalence, severity and correlates of depressive symptoms on admission to inpatient hospice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 8(2):86–91.
- Stevens E (2004) Palliative day care – more than tea and sympathy – Workshop 63: 15th International Congress on Care of the Terminally Ill. *Journal of Palliative Care*. 20(3):243.
- Stremler R, Haddad S, Pullenayegum E, Parshuram C: Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children. *J Pediatr Nurs* 2017;34:36–43.
- Tan HM, Braunack-Mayer A and Beilby J (2005) The impact of the hospice environment on patient spiritual expression. *Oncology Nursing Forum*. 32(5):1049–1055.
- Tookman A, Hopkins K and Scharpen-van-Heussen K (2005) Rehabilitation in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K (Eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3rd edition). Oxford: Oxford University Press
- Twycross R (2003) *Introducing Palliative Care* (4th edition). Oxford: Radcliffe Medical Publishing.
- Twycross R and Wilcock A (2002) *Symptom Management in Advanced Cancer* (3rd edition). Oxford: Radcliffe Medical Press.
- Wade DT and Halligan PW (2004) Do biomedical models of illness make good healthcare systems. *British Medical Journal*. 329:1398–1401.

- Walter T (1992) Modern death – taboo or not taboo? *Sociology*. 25(2):293–310.
- Weaver M, October T, Feudtner C, Hinds P: ‘Good-Parent Beliefs’: Research, Concept, and Clinical Practice. *Pediatrics* 2020;145:e20194018.
- Wilkins KL, Woodgate RL. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: The need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005;22:305– 319.
- Winter MC, Friedman DN, McCabe MS, Voigt LP: Content review of pediatric ethics consultations at a cancer center. *Pediatr Blood Cancer* 2019;66:e27617.
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2015. Retrieved April 2015. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2015. Retrieved February 2016. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008;300:1665–73
- Wylie JL, Wagenfeld-Heintz E. Development of relationship-centered care. *J Healthc Qual*. 2004;26(1):14-21; quiz 21, 45.
- You JJ, Dodek P, Lamontagne F, et al. What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *CMAJ* 2014;186:E679–87
- Yuen KJ, Behrndt MM, Jacklyn C and Mitchell GK (2003) Palliative Care at home: General Practitioners working with palliative care teams. *Medical Journal of Australia*. 179(Suppl 6):S38–S40.

Zimmermann C and Rodin G (2004) The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*. 18(2):121-128

## TENTANG PENULIS

### **Dr. Ns. Deswita., M.Kep.Sp.Kep.An**

Seorang pengajar pada Departemen Keperawatan Anak dan Keperawatan Maternitas pada Fakultas Keperawatan Universitas Andalas. Lulusan dari sarjana keperawatan Universitas Padjadjaran dan kemudian melanjutkan studi magister serta spesialisasi anak di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Kemudian menyelesaikan program doktoral keperawatan di Universitas Andalas. Pengajar dengan keahlian Keperawatan Anak.

### **Ns. Okky Adelirandy, S.Kep**

Merupakan salah satu asisten di Fakultas Keperawatan Universitas Andalas. Lulus sebagai sarjana keperawatan di Universitas Padjadjaran, yang kemudian juga melanjutkan program studi profesi nersnya di Universitas tersebut. Hingga saat ini telah bekerja selama hampir 8 tahun di Fakultas Keperawatan Universitas Andalas.