



PERAN PENGASUH DALAM

PERAWATAN PALIATIF

DI KELUARGA DAN KOMUNITAS



Ns. Mahathir, M.Kep.Sp.Kep.Kom.
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep

PERAN PENGASUH DALAM PERAWATAN PALIATIF DI KELUARGA DAN KOMUNITAS

Paliatif care merupakan perawatan yang akan membutuhkan ketelatenan dan ketekunan tidak hanya dari perawat namun juga dari pengasuhnya. Pengasuh akan menjadi orang yang dipercaya dan mengasuh keluarganya yang sakit serta menghabiskan waktu paling banyak dengan mereka. Bukanlah hal mudah untuk memberikan perawatan paliatif bagi keluarga yang sakit, akan tetapi banyak hal yang sebenarnya bisa dipersiapkan bagi para pengasuh, sehingga dapat mengantisipasi perawatan yang lebih baik tidak hanya untuk pasien tetapi juga untuk diri mereka sendiri.

Perawat disini dapat memberikan support dan memahami hal-hal yang sebenarnya dibutuhkan oleh pengasuh keluarga yang menjalani perawatan paliatif di rumah maupun di komunitasnya. Selain itu, memahami pengaruh dari budaya juga dapat membantu perawat dalam menyesuaikan Pendidikan dan penyesuaian yang tepat untuk diberikan bagi pengasuh keluarga yang menjalani perawatan paliatif.

Semoga buku ini dapat memberikan gambaran lengkap terkait layanan paliatif, budaya, dan kebutuhan dari pengasuh keluarga paliatif.

PERAN PENGASUH DALAM PERAWATAN PALIATIF DI KELUARGA DAN KOMUNITAS

Ns. Mahathir, M.Kep., Sp.Kep.Kom.

Ns. Okky Adelirandy, S.Kep.



eureka
media aksara

PENERBIT CV. EUREKA MEDIA AKSARA

**PERAN PENGASUH DALAM PERAWATAN PALIATIF DI
KELUARGA DAN KOMUNITAS**

Penulis : Ns. Mahathir, M.Kep., Sp.Kep.Kom.
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep.

Desain Sampul : Eri Setiawan

Tata Letak : Salma Fathina Hanin

ISBN : 978-623-151-670-1

Diterbitkan oleh : **EUREKA MEDIA AKSARA, OKTOBER 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 "Peran Pengasuh dalam Perawatan Paliatif di Keluarga dan Komunitas" adalah sebuah upaya untuk menginformasikan pengalaman melakukan perawatan paliatif bagi keluarga yang menjalani perawatan paliatif, terutama dari sudut pandang pengasuhnya. Memahami hal-hal yang harus dilakukan oleh pengasuh dalam menjalani perawatan keluarganya ternyata memberikan pengaruh yang tidak hanya berupa dampak fisik namun juga psikologis dan spiritual yang harus mendapatkan perhatian terutama oleh perawat. Dengan memahami situasi mereka, maka diharapkan perawat akan mampu memberikan edukasi yang tepat serta dukungan yang memang dibutuhkan oleh setiap pengasuh. Dengan memperhatikan aspek-aspek budaya misalnya, perawat akan dapat menjembatani pengasuh dengan keluarga yang lain ataupun komunitas untuk mendapatkan dukungan yang terbaik, sehingga dapat memberikan pelayanan paliatif keluarganya secara maksimal.

Penulis berharap bahwa buku ini akan membantu perawat dalam memperluas layanan keluarga dan komunitasnya terhadap pengasuh paliatif yang jumlahnya terus meningkat di masyarakat. Diharapkan melalui buku ini juga perawat dapat mendukung secara maksimal pemberian asuhan paliatif keluarga dan komunitas, sehingga pengasuh juga menjadi salah satu focus penting dalam rencana asuhan keperawatan dan implementasi yang akan dijalankan. Akhir kata, semoga buku ini dapat memberikan wawasan dan inspirasi kepada para pembaca dalam menjalankan perawatan paliatif yang komprehensif terhadap keluarga dan di dalam komunitas.

Padang, 15 September 2023
Ns. Mahathir, M.Kep., Sp.Kep.Kom.
Ns. Okky Adelirandy, S.Kep.

DAFTAR ISI

KATA PENGANTAR.....	iii
DAFTAR ISI.....	iv
BAB 1 PERAWATAN PALIATIF.....	1
A. Perawatan Paliatif.....	1
B. Pengaruh Budaya Perawatan Paliatif.....	4
BAB 2 PERAN PENGASUH / KELUARGA DALAM PERAWATAN PALIATIF.....	7
A. Pengasuh dalam Perawatan Paliatif	7
B. Peran Pengasuh dalam Perawatan Paliatif	12
C. Penanganan Gejala Dasar oleh Pengasuh	26
BAB 3 LAYANAN PALIATIF DI KOMUNITAS	47
A. Layanan Perawatan Paliatif.....	47
B. Asuhan Perawatan Paliatif di Keluarga	49
C. Asuhan Perawatan Paliatif di Komunitas	51
D. Penggunaan Jalur Perawatan Paliatif Komunitas	62
DAFTAR PUSTAKA.....	69
TENTANG PENULIS.....	73

BAB

1

PERAWATAN PALIATIF

A. Perawatan Paliatif

Pada zaman sekarang ini, penyakit tidak menular telah menjadi salah satu sumber kematian terbesar di dunia dan telah menjadi salah satu perhatian dari WHO. Dengan telah banyak berkembangnya kejadian penyakit-penyakit berat, seperti kanker, jantung, gula darah, yang telah berubah menjadi penyakit yang mulai mengancam hidup manusia. Penyakit-penyakit tidak menular tersebut semakin meningkat jumlah kejadiannya dan mulai membuat orang-orang tersadar akan bahaya yang mengancamnya. Hal ini karena, di dalam menjalankan penyakit-penyakit berat tersebut, membutuhkan kesabaran dan ketekunan serta motivasi yang kuat. Apalagi jika prognosis penyakit tersebut kemudian akan dihadapkan pada kemungkinan kematian. Di sinilah perawatan paliatif kemudian muncul untuk menawarkan perawatan yang berusaha untuk meningkatkan kualitas hidup seseorang dengan penyakit-penyakit yang berat tersebut.

Dalam pelaksanaannya itu sendiri, perawatan paliatif pada dasarnya merupakan perawatan yang kompleks. Pemberian perawatanpun harus diberikan secara komprehensif dengan memperhatikan seluruh aspek-aspek yang berkaitan dengan pasien. Hal ini juga termasuk dengan memberikan fokus menyeluruh yang juga mencakup keluarga, atau orang terdekat yang dicintai pasien, sebagai bagian yang sangat penting di dalam perawatan paliatif, dan memiliki peran yang sangat besar di dalam proses perawatan nantinya. Oleh karena itu, perawat sebagai penyedia perawatan paliatif, dalam pengaturan apapun

BAB

2

PERAN PENGASUH/ KELUARGA DALAM PERAWATAN PALIATIF

A. Pengasuh dalam Perawatan Paliatif

Pemberian Pengasuh memainkan peran yang sangat penting di dalam perawatan paliatif, terutama perawatan di rumah. Perlu disusun sebuah panduan, agar pengasuh dapat memahami role mereka dengan baik, dan memberi gambaran kepada orang lain bahwa pengasuh memiliki peran yang besar dan beban yang cukup berat. Panduan ini dapat ditujukan bagi siapa saja yang sedang merawat seseorang menjelang akhir hayatnya, dimana tujuannya adalah membantu hal ini menjadi suatu pengalaman yang bermakna dan mudah untuk dikelola. Banyak orang-orang dengan peran merawat orang yang sakit parah, namun belum pernah memiliki pengalaman tersebut sebelumnya, atau tidak memiliki sumber untuk belajar melakukan perawatan di rumah sebagai pengaruh pasien paliatif. Mereka mungkin merasa takut, bingung, dan kewalahan. Belum lagi adanya perasaan sulit untuk mengetahui dan menerima bahwa seseorang yang mereka sayangi sudah mendekati akhir hayatnya. Kan tetapi, tidak sedikit yang merasa bahwa tugas mereka itu sangat bermakna dan bermanfaat, terutama bagi orang-orang yang mereka cintai. Pengasuh keluarga mengatakan di dalam Hospice Foundation of America (HFA, 2022) bahwa mereka merasa lelah dan gembira dengan tugas merawat seseorang yang mendekati akhir hayatnya, dan ketika tugas tersebut selesai, sebagian besar dari mereka mengatakan bahwa mereka bersyukur dapat kesempatan untuk melakukannya.

BAB 3

LAYANAN PALIATIF DI KOMUNITAS

A. Layanan Perawatan Paliatif

Berkomunikasi Di Inggris, NHS (DoH 2000) di dalam melayani penyakit berat seperti kanker, menyadari perlunya fokus meningkatkan standar perawatan pada orang sekarat sebaik mungkin. Pengakuan ini juga terlihat pada perawatan Kanker di Skotlandia - dimana ada Aksi untuk Perubahan (Departemen Kesehatan Eksekutif Skotlandia 2001). Kerangka Pelayanan Nasional untuk Kondisi Jangka Panjang (DoH 2005) pun menekankan akan pentingnya pasien dengan kondisi penyakit jangka panjang untuk dapat melakukan pilihan di mana mereka ingin meninggal, dan menyatakan bahwa dengan pendekatan terkoordinasi, perawatan untuk pasien ini dapat diberikan secara efektif di rumah. Namun ketidaksetaraan dalam penyediaan perawatan paliatif masih ada antara pasien dengan diagnosis kanker atau non-kanker (Connolly 2000; McIlfatrick 2007). Masalah ini diperparah oleh kurangnya pengetahuan mengenai kewenangan layanan perawatan paliatif komunitas yang tersedia. Banyak layanan hospice dan perawatan paliatif spesialis secara tradisional hanya dapat diakses oleh pasien dengan diagnosis kanker, meskipun situasi ini berangsur-angsur berubah. Cancer Plan (DoH 2000) mengidentifikasi prioritas pasien dalam perawatan suportif dan paliatif seperti yang ditunjukkan yaitu:

1. Dipperlakukan dengan manusiawi, bermartabat dan hormat
Seluruh manusia ingin diperlakukan dengan baik, tidak terkecuali dengan pasien yang sakit. Dengan menjalani perawatan yang panjang dan terkadang cukup intens,

DAFTAR PUSTAKA

- Addington-Hall J, O'Callaghan A. A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliat Med.* 2009;23: 190-7.
- Cicely Saunders - Founder of the Hospice Movement: Selected letters 1959-1999. David Clark, Oxford Academic Books, 2005
- Clark, D. (2002) Cicely Saunders Founder of the Hospice Movement, Selected letters 1959 - 1999. Oxford: Oxford University Press
- Department of Health (2008) Better care: better lives. Available at www.dh.gov.uk/publications.
- Department of Health, UK (2008) 'The End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life'. Available at: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136442/EOLC_equality_assessment.pdf [Accessed on 15 March 2023]
- Doyle, D and Jeffrey, D. 2000. Palliative Care in the Home. Oxford University press
- Ellershaw J, Wilkinson S. Care for the dying: a Pathway to Excellence. *Care for the dying: a Pathway to Excellence*. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- Gomm S (2007) Primary and palliative care: end of life care meeting the challenge. Available at www.gmccn.nhs.uk/hp/portal-repository/files/StephGommPres.Mar07.pdf. Accessed on 25 April 2022
- Hospice Foundation of America. 2002. A caregiver's guide to the dying process. www.hospicefoundation.org
- King D, Heisel M, Lyness J. Assessment and psychological treatment of depression in older adults with terminal or life-

threatening illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2005;12(3):339–353. [Google Scholar]

Lawton, S., and Carroll, D. 2005. Communication skills and district nurses: Examples in palliative care. *British Journal of Community Nursing* 10(3):134-6. Doi: 10.12968/bjcn.2005.10.3.17619

Lloyd-Williams, M., Dennis, M. & Taylor, F. (2004). A prospective study to determine the association between physical symptoms and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 18(6), 558–563. CrossRefGoogle ScholarPubMed

Lloyd-Williams, M., and Friedman, T. Depression in palliative care patients--a prospective study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2001 Dec;10(4):270-4. doi: 10.1046/j.1365-2354.2001.00290.x.

Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Bukti untuk meningkatkan perawatan paliatif pada akhir kehidupan: Tinjauan sistematis. *Ann Intern Med* 2008;148: 147-59.

Luker, KA., Austin, L., Caress, A., & Hallett, CE. (2000). Palliative care - community nurses' perceptions and definitions of quality. *Quality in Health Care.*, Vol 9 (3).

McIlfatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57(1), 77-86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x>

McLean, L.M., and Jones, J.M. 2007. A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psycho-Oncology*, Volume 16, Issue 7 p. 603-616. <https://doi.org/10.1002/pon.1196>

Munday D, Dale J. Palliative care in the community. *BMJ*2007; 334:809-10.

National Cancer Alliance. Patient-centred cancer services: what patients say. Oxford: National Cancer Alliance, 1996.

- National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: Adolescent and young adult (AYA) oncology.
http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/aya.pdf. Published February, 2015, Accessed May 1, 2015
- National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services (2006) *Fulfilling Lives: Rehabilitation in Palliative Care* (2nd edition). London: NCHSPCS.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE) (2004) *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. London: NICE.
- Nikki Jarrett and Sian Maslin-Prothero. *Palliative Care Nursing Principles and Evidence Practice: Communication, the patient and the palliative care team*. Open University Press; 2004.
- Penson, J and Fisher, R. 2002. *Palliative Care for People with Cancer*. London
- Royal College of Nursing. *Defining nursing*. London: Royal College of Nursing, 2014. <https://www.rcn.org.uk/professional-development/publications/pub-004768>
- 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 Shipman C., Addington Hall J. & Barclay S. (2000) Palliative care in primary care: how satisfied are GPs and DNs with current out of hours arrangements. *British Journal of General Practice* 50, 477-479.
- Thomas TH, Jackson VA, Carlson H, et al: Communication differences between oncologists and palliative care clinicians: A qualitative analysis of early, integrated palliative care in patients with advanced cancer. *J Palliat Med* 22:41-49, 2019
- Thomas K (2003) *Caring for the Dying at Home. Companions on the Journey*. Radcliffe Medical Press, Oxford

- Thorpe G (1993) Enabling more dying people to remain at home. *British Medical Journal*. 307:915–918.
- Twycross, R. G. The use of narcotic analgesics in terminal illness. *J. Med. Ethics* 1, 10–17 (1975).
- Vivian, R. 2006. Truth telling in palliative care nursing: the dilemmas of collusion. *Palliat Nurs*. 2006 Jul;12(7):341-8. Doi: 10.12968/ijpn.2006.12.7.21612.
- Watson J (2003) Love and caring. Ethics of face and hand-- an invitation to return to the heart and soul of nursing and our deep humanity. *Nurs Adm Q* 27(3): 197–202
- Watson MJ (1988) New dimensions of human caring theory. *Nurs Sci Q* 1(4): 175–81. <https://dx.doi.org/10.1177/089431848800100411>
- Woods, S. (2007) *Death's Dominion: Ethics at the End of Life*, Maidenhead, Open University Press.
- World Health Organization (2015) WHO Definition of Palliative Care. <http://tinyurl.com/5228js> (accessed 11 July 2017)
- Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organisation (2014) *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. <http://tinyurl.com/mptunbw> (accessed 11 July 2017)
- 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/>

TENTANG PENULIS

Ns. Mahathir, M.Kep., Sp.Kep.Kom.

Seorang pengajar pada Departemen Keperawatan Jiwa dan Keperawatan Komunitas pada Fakultas Keperawatan Universitas Andalas. Lulusan dari sarjana keperawatan Universitas Andalas dan kemudian melanjutkan studi magister serta spesialisasi komunitas di Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia. Mahathir adalah salah satu aktivis keperawatan yang aktif dalam membuat perubahan bagi komunitas keperawatan.

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.