

GAMBARAN PENGETAHUAN KELUARGA TENTANG PERAWATAN PALIATIF DISATU RUMAH SAKIT SWASTA DI INDONESIA BARAT

DESCRIPTION OF FAMILY'S KNOWLEDGE ABOUT PALLIATIVE CARE IN A PRIVATE HOSPITAL IN WEST INDONESIA

Liberty Oktoriati Zendrato¹, Lidya Rheina Theresya Waruwu¹, Yuliana Susana Nar¹,
Yenni Ferawati Sitanggang², Erivita Sakti³

¹Mahasiswa Fakultas Keperawatan, Universitas Pelita Harapan

²Dosen Fakultas Keperawatan, Universitas Pelita Harapan

³Clinical Educator Fakultas Keperawatan, Universitas Pelita Harapan

Email: yenni.sitanggang@uph.edu

ABSTRAK

Perawatan paliatif merupakan pendekatan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarganya yang mengalami penyakit terminal. Indonesia salah satu negara dengan prevalensi penyakit paliatifnya termasuk tinggi. Berdasarkan wawancara bulan Januari 2019 kepada sembilan anggota keluarga pasien paliatif, didapatkan bahwa keluarga pasien masih belum memahami tentang kondisi dan perawatan paliatif. Namun, peneliti menyadari pengetahuan keluarga berpengaruh terhadap perawatan yang diberikan untuk anggota keluarga yang sakit. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui gambaran pengetahuan keluarga tentang perawatan paliatif di rumah sakit swasta di Indonesia Barat. Penelitian ini menggunakan metodologi deskriptif kuantitatif dengan pendekatan *cross sectional*. Teknik sampel yang digunakan adalah *purposive sampling* dengan jumlah sampel 217 orang yang sesuai kriteria inklusi. Instrumen penelitian menggunakan kuesioner yang diambil dari penelitian Kavveci & Gokcinar (2014). Teknik analisis data yang digunakan adalah analisis univariat. Penelitian ini dilakukan pada bulan Juli 2019. Hasil penelitian menunjukkan mayoritas responden adalah perempuan (59%) dan secara general tingkat pengetahuan responden terbanyak pada level cukup (59.9%) dan baik sebanyak 31.8%. Responden yang mendapatkan edukasi kesehatan tentang paliatif menunjukkan level pengetahuan baik 63.8% dan pengetahuan cukup 83.8% dari total 170 responden. Rekomendasi untuk penelitian selanjutnya adalah disarankan untuk mencari hubungan pengetahuan terhadap sikap anggota keluarga pasien dalam pelaksanaan perawatan paliatif.

Kata Kunci: Keluarga, Pengetahuan, Perawatan Paliatif

ABSTRACT

Palliative care is an approach to increase quality of life of patients and their families facing terminal illness. Indonesia is one of countries which has a high prevalence of illness. Based on the interview on January 2019 to nine family member who has a sick patient, the result is the family members do not know about patients' condition and palliative care. Besides, writer realize that family's knowledge affecting to the caring given to the sick patients. The purpose of this study is to know the description of family member's knowledge about palliative care in the hospital in West Indonesia. This study used quantitative descriptive methodology with cross sectional design. Sample techniques used was purposive sampling with 217 sample that suit the inclusion criteria. Questionnaire was used as the instrument taken from Kahveci & Gokcinar (2014). Analysis data used univariate analysis. This study were done in July 2019. Result: the study showed that there were a high level of knowledge on high education level background of bachelors and masters about 42.9%, female 59%, and generally level of knowledge of respondents mostly in the middle level (59.9%) and good (31.8%). The respondents who had health education about palliative care showed good level (63.8%) and middle (83.8%) from 170 respondents. Recommendation for next research is suggested that for further study to find the relationship between knowledge and the attitude of family member in palliative care

Keyword: Family, Knowledge, Palliative care

PENDAHULUAN

World Health Organization (WHO, 2019) mendefinisikan perawatan paliatif sebagai pendekatan yang diberikan dengan tujuan meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga yang mengalami masalah yang mengancam jiwa, dengan tindakan pencegahan, penanganan nyeri dan menghentikan penderitaan serta masalah yang berhubungan dengan aspek fisik, psikologis, sosial dan spiritual. Indonesia merupakan salah satu negara di Asia Tenggara dengan prevalensi penyakit kronik yang meningkat.

Data yang didapatkan dari Riskesdas (2018), menunjukkan bahwa penyakit kronis yang mengalami peningkatan dari tahun 2013 ke tahun 2018 antara lain penyakit kanker meningkat dari 1,4 % permil (2013) menjadi 1,8 % permil (2018), stroke meningkat dari 7% permil (2013) ke 10,9 % (2018), sedangkan untuk diabetes mellitus meningkat dari 1,5% (2012) ke 2,0% (2018). Selanjutnya prevalensi penyakit ginjal kronik mengalami peningkatan sebesar 1,8 % permil dari 2.0 % ditahun 2013 menjadi 3,8 % ditahun 2018.

Berdasarkan definisinya bahwa perawatan paliatif ditujukan bukan hanya pada pasien

akan tetapi juga keluarganya. Keluarga adalah seseorang yang diidentifikasi baik secara biologis atau secara hukum memiliki hubungan atau tidak (Lugton & McIntyre, 2005). Keluarga adalah orang terdekat dengan pasien dan yang juga memiliki peranan penting dalam perawatan pasien. Disaat anggota keluarga sakit maka akan berdampak baik secara biologis, fisik, sosial dan spiritual pada anggota keluarga lainnya. Sehingga dalam penanganan pelayanan paliatif, bukan hanya pasien yang difokuskan tetapi juga kepada keluarganya.

Selanjutnya Harrop, Byrne dan Nelson (2014) juga menambahkan bahwa keluarga dapat memberikan dukungan untuk pasien dan hal ini dipercaya dapat mengurangi beban psikososial dan spiritual pada pasien. Hal ini didukung oleh Hidayat (2009) yang mengatakan bahwa keluarga memiliki peran yang cukup strategis dalam memenuhi kebutuhan spiritual, serta keluarga memiliki ikatan emosional yang kuat dan selalu berinteraksi dalam kehidupan sehari-hari. Oleh sebab itu, keluarga dalam pengetahuan yang baik tentang perawatan paliatif akan lebih mudah mengenal dan memahami masalah yang ada pada pasien.

Dari hasil wawancara yang telah dilakukan peneliti pada bulan Januari 2019 di ruang

rawat inap rumah sakit swasta Indonesia bagian barat, kepada sembilan anggota keluarga pasien yang menderita penyakit kanker, didapatkan bahwa keluarga pasien masih belum memahami tentang kondisi dan perawatan paliatif. Keluarga pasien belum siap untuk kehilangan anggota keluarga yang sakit dan tetap berharap untuk kesembuhan pasien melalui tindakan perawatan yang diberikan. Akan tetapi pada realitanya kondisi dengan penyakit paliatif ini sangat sulit untuk disembuhkan.

Peneliti juga menggali pengetahuan keluarga terkait penyakit pasien, serta perawatan yang tengah dilakukan oleh keluarga. Namun, keluarga pasien belum memahami penyakit dan perawatan apa yang harus diberikan. Berdasarkan fenomena yang disebutkan diatas, penulis merasa penting untuk meneliti gambaran pengetahuan keluarga pasien tentang perawatan paliatif di rumah sakit swasta di Indonesia barat. Sehingga tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran pengetahuan keluarga tentang perawatan paliatif di rumah sakit swasta di Indonesia barat.

METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kuantitatif dengan menggunakan metode

deskriptif. Penelitian ini menggunakan pendekatan *cross sectional* yang dilakukan dalam satu waktu atau bersamaan (Nursalam, 2013). Populasi penelitian ini adalah rata-rata jumlah keluarga pasien dengan penyakit kanker 474 orang. Sampel yang digunakan dalam studi ini adalah *purposive sampling*. Adapun kriteria inklusinya adalah keluarga yang memiliki anggota keluarga penyakit kronik, berusia 17 sampai dengan 64 tahun. Sedangkan kriteria eksklusinya adalah keluarga yang tidak bisa berbahasa Indonesia dan yang tidak bersedia menjadi responden dalam studi ini. Sehingga sampel yang didapatkan menggunakan rumus slovin sebanyak 217 sampel.

Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini adalah kuesioner yang diadaptasi dari Kahveci & Gokcinar (2014) dalam penelitiannya yang berjudul *knowledge about palliative care in families of patients*. Kuesioner terlebih dahulu di terjemahkan dalam Bahasa Indonesia dan dilakukan uji VR (Validitas dan Reabilitas). Hasil uji validitas 0.374 dan reliabilitas 0.754, sebanyak 15 pertanyaan yang tidak valid dimodifikasi ulang. Kuesioner berisi 30 pernyataan tentang perawatan paliatif terdiri dari 22 pertanyaan positif dan 8 pertanyaan negatif. Kategori baik dengan perhitungan

76% - 100%, kategori sedang 56% - 75%, dan kategori kurang <56%.

Penelitian ini telah mendapatkan *review* dari komite etik RCTC (*Research, Community service and Training Committee*) Fakultas Keperawatan Universitas Pelita Harapan, dan telah mendapatkan izin dari Rumah sakit terkait. Peneliti menjelaskan teknis penelitian kepada responden dan meminta persetujuan responden yang setuju dilibatkan dalam pengambilan data.

Kuesioner disebarakan pada keluarga pasien lalu masing-masing kuesioner di cek kelengkapannya, seluruh responden melengkapi kuesioner sehingga selanjutnya dilakukan pengolahan data dan dianalisa menggunakan Analisa univariat.

HASIL

Penelitian ini menghasilkan data karakteristik responden (jenis kelamin, usia, pekerjaan, pendidikan dan apakah pernah mengikuti penyuluhan paliatif atau tidak), hasil tingkat pengetahuan keluarga tentang perawatan paliatif secara general dan tingkat pengetahuan keluarga berdasarkan karakteristik responden.

Tabel 1 menunjukkan bahwa dari seluruh responden didominasi oleh responden perempuan (59%), dengan tingkat Pendidikan mayoritas SMA (43,8%) dan perguruan tinggi (42,9%). Selanjutnya untuk rentang usia responden hampir terbagi rata (persentase) diantara usia 26 tahun sampai dengan 64 tahun.

Tabel 1. Distribusi Frekuensi Karakteristik Responden (n=217)

Karakteristik responden	Jumlah	Persentase
Pendidikan		
Tidak sekolah	1	0,5
SD	10	4,6
SMP	10	4,6
SMA	95	4,8
D3	8	3,7
S1/S2	93	42,9
Jenis Kelamin		
Laki-laki	89	41
Perempuan	128	59
Pekerjaan		
Pegawai negeri	19	8,8
Pegawai Swasta	49	22,6
Pengusaha	27	12,4
Petani	4	1,8
Pedagang	15	6,9
Pelajar/mahasiswa	33	15,2
Lainnya	70	32,3
Usia		
17 - 25	56	25,8
26 - 35	45	20,7
36 - 45	41	18,9
46 - 55	41	18,9
56 - 64	34	15,7
Mengikuti penyuluhan paliatif		
Ya	47	21,7
Tidak	170	78,3

Tabel 2. Distribusi Frekuensi Tingkat Pengetahuan Keluarga Tentang Perawatan Paliatif (N=217)

Tingkat Pengetahuan	Jumlah	Persentase
Baik	69	31,8
Cukup	130	59,9
Kurang	18	8,3
Total	217	100

Berdasarkan tabel 2, dari seluruh total 217 responden, lebih dari setengah responden memiliki pengetahuan cukup 130 (69,9%), sebanyak 69 responden (31,8%) memiliki pengetahuan baik.

Tabel 3. Distribusi Frekuensi Tingkat Pengetahuan Keluarga Tentang Perawatan Paliatif Berdasarkan Karakteristik Responden (N=217)

Karakteristik Responden	Tingkatan Pengetahuan					
	Baik		Cukup		Kurang	
	n	%	n	%	n	%
Pendidikan						
Tidak sekolah	0	0	1	0,8	0	0
SD	1	1,4	8	6,2	1	5,6
SMP	2	2,9	6	4,6	2	11,1
SMA	28	40,6	58	44,6	9	50
D3	2	2,9	5	3,8	1	5,6
S1/S2	36	52,2	52	40	5	27,8
Jenis Kelamin						
Laki-laki	22	31,9	56	43,1	11	61,1
Perempuan	47	68,1	74	56,9	7	38,9
Pekerjaan						
Pegawai Negeri	6	8,7	10	7,7	3	16,7
Pegawai Swasta	14	20,3	29	22,3	6	33,3
Pengusaha	8	11,6	19	14,6	0	0
Petani	1	1,4	2	1,5	1	5,6
Pedagang	0	0	11	8,5	4	22,2
Pelajar/Mahasiswa	13	18,8	18	13,8	2	11,1
Lainnya	27	39,1	41	31,5	2	11,1
Usia						
17 – 25	23	33,3	29	22,3	4	22,2
26 – 35	18	26,1	21	16,2	6	33,3
36 – 45	12	17,4	29	22,3	3	16,7
46 – 55	9	13,0	29	23,3	3	16,7
56 – 64	7	10,1	25	19,2	2	11,1
Mengikuti Penyuluhan Paliatif						
Ya	25	36,2	21	16,2	1	5,6
Tidak	44	63,8	109	83,8	17	94,4

Berdasarkan tabel 3, jelas terlihat bahwa dari latar belakang pendidikan responden yang didominasi tingkat sekolah menengah dan perguruan tinggi memiliki tingkat pengetahuan baik yang cukup tinggi yaitu SMA (40,6 %) sedangkan perguruan tinggi (52,2%). Selanjutnya, mayoritas responden belum pernah mengikuti penyuluhan perawatan paliatif sejumlah 170 responden,

akan tetapi memiliki tingkat pengetahuan baik sebanyak 44 (63,8%), pengetahuan cukup 109 (83,8%).

PEMBAHASAN

Perawatan paliatif tidak hanya diberikan kepada pasien, akan tetapi juga kepada keluarganya. Kurangnya pengetahuan keluarga tentang perawatan paliatif

bukanlah menjadi sesuatu yang aneh dikarenakan belum banyak paparan terhadap hal tersebut di Indonesia. Akan tetapi, sebagaimana penelitian sebelumnya menyebutkan bahwa keluarga adalah orang terdekat pasien dan memegang peranan penting dalam perawatan paliatif, pengetahuan yang baik tentang paliatif sangat diperlukan. Sehingga diharapkan keluarga yang memahami tentang perawatan paliatif dapat terlibat dalam keperawatan pasien.

Dalam studi ini, secara keseluruhan, tingkat pengetahuan keluarga tentang perawatan paliatif didominasi dalam rentang kategori cukup sebanyak 130 responden (59.9%). Sedangkan kategori baik hanya sebanyak 69 responden (31.8%). Walaupun lebih dari setengah jumlah responden memiliki pengetahuan yang cukup tentang perawatan paliatif, akan tetapi masih banyak yang belum mengetahui tentang paliatif. Hasil ini

selaras dengan hasil studi dari Shanmugasundaram (2014) dan Kahveci & Gokcinar (2014). Kahveci & Gokcinar (2014) melakukan interview kepada keluarga pasien dan mendapatkan hasil 68% keluarga dari total 150 anggota keluarga tidak memiliki pengetahuan tentang perawatan paliatif sama sekali, dan

hanya 17 responden (11,3%) yang benar-benar memahami tentang perawatan paliatif. Anggota keluarga yang memahami perawatan paliatif menyebutkan bahwa mereka mendapatkan pengetahuan paliatif dari internet/sosial media, dari teman, dari koran dan televisi.

Studi lain oleh Shanmugasundaram (2014) kepada keluarga dengan pasien yang mendapatkan perawatan paliatif menunjukkan bahwa mayoritas keluarga tidak mengetahui tentang perawatan paliatif seperti apa yang dilakukan dan apa saja yang diberikan selama perawatan pasien. Selanjutnya, Odom, Ornstein & Kent (2019) menyatakan dalam studinya bahwa mayoritas *caregivers*/keluarga tidak pernah mendengar tentang perawatan paliatif sebelumnya. Selanjutnya dalam penelitiannya juga dijelaskan bahwa 44,8% responden mengatakan saat disebutkan perawatan paliatif, secara otomatis memikirkan kematian.

Dalam penelitian ini dari 47 responden yang pernah mendapatkan penyuluhan tentang perawatan paliatif, setengahnya memiliki tingkat pengetahuan baik dan sisanya memiliki pengetahuan cukup dan kurang. Akan tetapi peneliti tidak mengidentifikasi darimana keluarga

mendapatkan penyuluhan paliatif tersebut. Hal ini menjadi kebutuhan di institusi kesehatan agar memberikan penyuluhan atau edukasi kesehatan terkait perawatan paliatif kepada pasien dan juga keluarganya. Sebagaimana disebutkan oleh Kozlov, Reid dan Carpenter (2017) dalam penelitiannya, bahwa terjadi peningkatan pengetahuan pasien tentang perawatan paliatif setelah diberikan informasi yang sangat sederhana tentang perawatan paliatif melalui video. Sehingga, Kozlov, Reid dan Carpenter (2017) juga menyarankan agar di tiap rumah sakit dibuat video pengetahuan tentang perawatan paliatif di ruang perawatan inap atau di ruang rawat jalan dan bahkan membuat brosur edukasi untuk dapat meningkatkan pengetahuan pasien dan keluarga.

Karakteristik usia dan jenis kelamin tidak menunjukkan perbedaan yang signifikan tentang tingkat pengetahuan keluarga terhadap perawatan paliatif. Hal ini didukung oleh penelitian Alkhudairi (2019) yang menyebutkan bahwa pengetahuan tidak dipengaruhi oleh jenis kelamin, kebangsaan dan status menikah. Selanjutnya penulis juga menyebutkan bahwa Pendidikan dan status pekerjaan menyebabkan seseorang memiliki pengetahuan dan kesadaran yang baik

tentang perawatan paliatif. Akan tetapi pada hasil studi ini, terlihat jelas bahwa dari mayoritas responden dengan latar belakang pendidikan sekolah menengah dan perguruan tinggi tidak menunjukkan perbedaan signifikan pada level pengetahuan tentang perawatan paliatif. Sehingga latar belakang pendidikan tidak menjadi acuan responden memiliki pengetahuan yang baik juga tentang paliatif.

Terdapat beberapa keterbatasan dalam penelitian ini yaitu peneliti tidak mengetahui sumber informasi yang diperoleh responden terkait penyuluhan tentang perawatan paliatif, sehingga peneliti tidak mengetahui sejauh mana edukasi yang diterima sebelumnya. Selanjutnya, peneliti juga tidak mengetahui bagaimana persepsi keluarga tentang perawatan paliatif.

KESIMPULAN

Studi ini menggambarkan tingkat pengetahuan keluarga tentang perawatan paliatif. Hasil penelitian ini menggambarkan bahwa tingkat pengetahuan keluarga tentang perawatan paliatif didominasi pada rentang pengetahuan tingkat cukup. Sehingga disarankan agar setiap institusi kesehatan

mulai melakukan edukasi kesehatan tentang perawatan paliatif kepada pasien dan keluarganya sehingga dapat meningkatkan pengetahuan pasien dan keluarga tentang perawatan paliatif. Selain itu diharapkan dapat juga meningkatkan kesadaran pasien dan keluarga tentang kebutuhan pasien yang menerima perawatan paliatif serta meningkatkan penerimaan terhadap kejadian tidak terduga saat menjelang ajal pasien.

REFERENSI

- Alkhudairi, H. M. (2019). General public awareness, knowledge, and beliefs toward palliative care in a Saudi population. *J Nat Sci Med*. Diakses dari <http://www.jnsmonline.org/text.asp?2019/2/1/48/242163>
- Harrop, E., Byrne, A & Nelson, A. (2014). "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC palliative care* 13 (1). doi:10.1186/1472-684x-13-22
- Kahveci, K & Gokcinar, D. (2014). Knowledge about palliative care in the families of patients. *Acta medica Mediteranea*. Diakses dari <http://www.actamedicamediterranea.com/archive/2014/medica-6/knowledge-about-palliative-care-in-the-families-of-patients/pdf>
- Kozlov, E., Reid, M. C & Carpenter, B. D. (2017). Improving patient knowledge of palliative care: A randomized controlled intervention study. doi:10.1016/j.pec.2016.12.022. Diakses dari <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5879772/pdf/nihms952113.pdf>
- Lugton, J & McIntyre, R. (2005). *Palliative care the nursing role*. Second edition. Elsevier
- Nursalam. (2013). *Konsep Penerapan Metode Penelitian Ilmu Keperawatan*. Jakarta: Salemba Medika.
- Odom, J. N. D., Ornstein, K. A., Kent, E. E. (2019). What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. *Palliative and supportive care*. Diakses dari www.https://doi.org/10.1017/S1478951519000154
- Riset Kesehatan Dasar Republik Indonesia. (2018). Hasil utama Riskesdas 2018. Diakses dari http://www.depkes.go.id/resources/download/info-terkini/materi_rakorpop_2018/Hasil%20Riskesdas%202018.pdf
- Shanmugasundaram, S. (2014). Knowledge of palliative care: An Indian's Perspective. *Nursing and health*. DOI: 10.13189/nh.2014.020502. diakses dari <http://www.hrpub.org/download/20150101/NH2-16803106.pdf>
- World Health Organization. (2019). Who definition of palliative care. Diakses dari <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>