



**STUDI FENOMENOLOGI: PENGALAMAN KELUARGA  
DALAM MEMBERIKAN PELAYANAN PALIATIF  
PASIEN KANKER STADIUM LANJUT SELAMA  
PANDEMI COVID-19 DI JAKARTA**

**TESIS**

Oleh

Mariam  
2019980036

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN KOMUNITAS  
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH JAKARTA**

**2021**



**STUDI FENOMENOLOGI: PENGALAMAN KELUARGA  
DALAM MEMBERIKAN PELAYANAN PALIATIF  
PASIEN KANKER STADIUM LANJUT SELAMA  
PANDEMI COVID-19 DI JAKARTA**

**TESIS**

Diajukan sebagai salah satu syarat untuk memperoleh gelas  
Magister Keperawatan (M.Kep)

Oleh

Mariam  
2019980036

**PROGRAM STUDI MAGISTER KEPERAWATAN  
KEKHUSUSAN KEPERAWATAN KOMUNITAS  
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH JAKARTA**

**2021**

## PERNYATAAN BEBAS PLAGIARISME

Saya yang bertanda tangan dibawah ini

Nama : Mariam  
NPM : 2019980036

Menyatakan dengan sebenar-benarnya bahwa tesis ini saya susun tanpa tindakan plagiarism sesuai dengan ketentuan yang berlaku di Universitas Muhammadiyah Jakarta, jika diketahui hari ternyata saya melakukan plagiarism, saya akan bertanggung jawab dengan sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Muhammadiyah Jakarta kepada saya.

Jakarta, 23 Agustus 2021




Mariam

## HALAMAN PERNYATAAN ORISINALITAS

Tesis ini adalah hasil karya sendiri dan semua sumber baik yang dikutip maupun dirujuk telah saya nyatakan dengan benar.

Nama : Mariam

NPM : 2019980036

Tanda tangan : 

Tanggal : 23 Agustus 2021



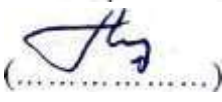

## HALAMAN PENGESAHAN

Tesis ini diajukan oleh

Nama : Mariam  
NPM : 2019980036  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Judul tesis : Studi Fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama Pandemi Covid 19 di Jakarta.

Telah berhasil dipertahankan dihadapan dewan penguji dan diterima sebagai bagian persyaratan yang diperlukan untuk memperoleh gelar magister keperawatan pada kekhususan keperawatan komunitas Program Studi Magister Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta.

### DEWAN PENGUJI

Pembimbing I	Dr. Sigit Mulyono, MN	
Pembimbing II	Uswatul Khasanah, Ns., Sp.Kep.Kom	
Penguji	Dr. Syamsul Anwar, SKM, M.Kep.,Sp.Kom:	
Penguji	Dr. Reni Chairani, M.Kep.,Sp.Kom	

Ditetapkan di : Jakarta

Tanggal : 23 Agustus 2021

## KATA PENGANTAR

Puji beserta syukur kehadiran Allah SWT yang telah memberikan rahmat dan hidayahNya, sehingga penulis dapat menyelesaikan laporan tesis dengan judul Studi Fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama Pandemi Covid -19 di Jakarta tepat pada waktunya.

Peneliti menyadari bahwa dalam penyusunan laporan tesis ini banyak mengalami kesulitan, namun berkat pertolongan dari Allah SWT serta bantuan, bimbingan, dan kerjasama dari berbagai pihak sehingga kesulitan tersebut dapat diatasi. Untuk itu, peneliti mengucapkan terima kasih kepada :

1. Michiko Umeda, SKp., M.Biomed, selaku Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta.
2. Dr. Nyimas Heny Purwati, Ns. Sp.Kep.An, selaku Ketua Program Studi Magister Keperawatan FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta.
3. Dr. Sigit Mulyono, MN, selaku Pembimbing 1 Program Studi Magister Keperawatan FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta.
4. Uswatul Khasanah, Ns.,Sp.Kep.Kom, selaku pembimbing II Program Studi Magister Keperawatan FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta.
5. Dr. Syamsul Anwar, SKM, M.Kep.,Sp.Kom, selaku Penguji I tesis Program Studi Magister Keperawatan FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta.
6. Dr. Reni Chairani, M.Kep.,Sp.Kom, selaku Penguji II tesis Program Studi Magister Keperawatan FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta.
7. Fery Farhati selaku Ketua Yayasan kanker Indonesia (YKI) wilayah Jakarta yang telah memberikan izin untuk melakukan penelitian di wilayah binaan YKI.
8. Ns. Stefanus Maman Hermawan, S.Kep., M.Kep selaku pengurus YKI wilayah Jakarta beserta para kader paliatif kanker YKI wilayah Jakarta yang telah banyak memberikan motivasi dan dukungan dalam menyelesaikan proses penelitian ini.

9. Para Partisipan keluarga yang menjalani program pelayanan paliatif kanker yang sudah memberikan informasi terkait pengalamannya dalam merawat pasien.
10. Keluarga tercinta yang selalu memberikan motivasi dan dukungan moril dan materil.
11. Teman-teman seperjuangan Magister Keperawatan FIK UMJ angkatan 2019 yang selalu mendukung penulis.

Atas bantuan dan segala amal baiknya, semoga Allah SWT membalas dengan pahala yang berlimpah. Harapan penulis semoga proposal tesis ini bermanfaat bagi penulis khususnya dan bagi pembaca pada umumnya. Kritik dan saran sangat diperlukan dalam peningkatan kualitas tesis ini.

Jakarta, 23 Agustus 2021

Peneliti

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

---

Sebagai sivitas akademik Universitas Muhammadiyah Jakarta, saya yang bertandatangan di bawah ini

Nama : Mariam  
NPM : 2019980036  
Program Studi : Magister Keperawatan  
Fakultas : Ilmu Keperawatan  
Jenis Karya : Tesis

Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Muhammadiyah Jakarta **Hak Bebas Royalti Noneksklusif (*Non-Exclusive Royalty-Free Right*)** atas karya ilmiah saya yang berjudul : *Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien kanker Stadium lanjut selama Pandemi COVID-19 di Jakarta*, beserta perangkat yang ada (jika diperlukan). Dengan Hak bebas Royalti Noneksklusif ini Universitas Muhammadiyah Jakarta berhak menyimpan, mengalih media/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data dasar (*database*), merawat, dan mempublikasikan tugas akhir saya selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis/pencipta dan sebagaipemilik Hak Cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenarnya.

Dibuat di : Jakarta  
Pada Tanggal: 23 Agustus 2021

Yang Menyatakan



( Mariam )



## ABSTRAK

Mariam<sup>1</sup>, Dr. Sigit Mulyono, MN<sup>2</sup>, Ns. Uswatun Khasanah, M.Kep.,Sp.Kom<sup>3</sup>

<sup>1,3</sup>Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta

<sup>2</sup>Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

mariam.dasat@ukrida.ac.id

### **Studi Fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama Pandemi Covid -19 di Jakarta.**

**Latar Belakang :** Survei yang dilakukan WHO tahun 2019 terdapat 194 negara, pendanaan perawatan paliatif tersedia 68% negara dan hanya 40% negara yang biaya perawatan paliatifnya terjangkau. Pendampingan keluarga pada perawatan paliatif pasien kanker stadium lanjut sangat penting untuk meningkatkan kualitas hidup pasien. **Tujuan:** Tujuan penelitian ini adalah mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut di masa pandemi Covid-19 di Jakarta. **Metode :** Metode dalam penelitian ini adalah desain penelitian kualitatif dengan model pendekatan fenomenologi dengan teknik pengumpulan data dengan wawancara mendalam (*In Depth Interview*) terhadap enam partisipan dan metode pengambilan data *snow ball sampling*. **Hasil penelitian :** Ditemukan 4 tema dan 15 sub tema diantaranya 1) Pengalaman keluarga, 2) Persepsi keluarga, 3) Dukungan keluarga dan 4) Hambatan keluarga. **Kesimpulan :** Program pelayanan paliatif yang dilakukan keluarga kepada pasien sudah baik karena *telah* mendapatkan dukungan dari tenaga kesehatan, anggota keluarga lain serta tetangga atau kerabat dekat agar tujuan perawatan paliatif kanker tercapai yaitu meningkatkan kualitas hidup pasien dengan pemenuhan kebutuhan fisik, psikologis, sosial dan spritual. **Saran :** Tenaga kesehatan, keluarga dan pasien di masa pandemi Covid-19 harus lebih meningkatkan kemampuan teknologi informasi untuk mendukung program pelayanan paliatif secara online (telenursing). Keluarga sebagai *caregiver* juga harus lebih sabar dan menggunakan komunikasi yang lebih baik dalam merawat pasien. Selain itu pemerintah harus tetap mendukung program pelayanan paliatif melalui pendampingan kepada keluarga.

Kata Kunci : Keluarga, pelayanan paliatif, Covid-19, kanker.

## ABSTRACT

Mariam<sup>1</sup>, Dr. Sigit Mulyono, MN<sup>2</sup>, Ns. Uswatun Khasanah, M.Kep.,Sp.Kom<sup>3</sup>

<sup>1,3</sup>Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta

<sup>2</sup>Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia

mariam.dasat@ukrida.ac.id

### **Phenomenological Study: Family Experience in Providing Palliative Care of Advanced Cancer Patients during the Covid-19 Pandemic in Jakarta.**

**Background:** The WHO survey in 2019 included 194 countries, palliative care funding was available in 68% of countries and only 40% of countries had affordable palliative care costs. Family assistance in palliative care of advanced cancer patients is essential to improving the quality of life of patients. **Purpose:** The purpose of this study is to explore the family experience in providing palliative care to advanced satium cancer patients during the Covid-19 pandemic in Jakarta. **Method:** The method in this study is qualitative research design with phenomenological approach model with data collection technique with in-depth interview (In Depth Interview) of six participants and snow ball sampling data retrieval method. **Results of the study:** Found 4 themes and 15 sub themes including 1) Family experience, 2) Family perception, 3) Family support and 4) Family barriers. **The conclusion :** The program of palliative care performed by the family to the patient has been good because it has received support from health workers, other family members and neighbors or close relatives so that the goal of palliative care of cancer is achieved, namely improving the quality of life of patients with the fulfillment of physical, psychological, social and spiritual needs. **Advice:** Health workers, families and patients during the Covid-19 pandemic should further improve the ability of information technology to support palliative care programs online. Families as caregivers should also be more patient and use better communication in treating patients. In addition, the government must continue to support palliative care programs through assistance to families.

Keywords: Family, palliative services, Covid-19, cancer

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
PERNYATAAN BEBAS PLAHIARISM.....	ii
PERNYATAAN ORISINALITAS .....	iii
HALAMAN PENGESAHAN.....	iv
KATA PENGANTAR .....	v
LEMBAR PERSETUHAN.....	vi
ABSTRAK.....	vii
DAFTAR ISI.....	ix
BAB I PENDAHULUAN .....	1
1.1 Latar Belakang .....	1
1.2 Rumusan Masalah .....	7
1.3 Tujuan Penelitian .....	11
1.4 Manfaat Penelitian .....	12
1.5 Penelitian Terkait .....	13
BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....	21
2.1 Konsep Kanker.....	21
2.2 Konsep Pengalaman .....	24
2.3 Konsep Covid-19 .....	39
2.4 Konsep Perawatan Paliatif .....	43
2.5 Konsep Keluarga.....	60
2.6 Teori Pemberdayaan Keluarga.....	65
2.7 Teori Trancultural Nursing .....	68
2.8 Konsep Kesadaran Diri.....	70
2.9 Konsep Teori Harapan .....	75
2.10 Konsep Ikhlas.....	77
BAB III METODE PENELITIAN.....	84
3.1 Desain Penelitian.....	84
3.2 Rekrutmen Penelitian.....	85

3.3	Tempat dan Waktu Penelitian .....	86
3.4	Etika Penelitian. ....	86
3.5	Prosedur Pengumpulan Data.....	89
3.6	Alat Bantu Pengumpulan Data.....	94
3.7	Cara Analisa Data .....	95
BAB IV	HASIL PENELITIAN .....	101
BAB V	PEMBAHASAN .....	127
5.1	Interpretasi Hasil Penelitian dan Diskusi .....	127
5.2	Keterbatasan Penelitian.....	198
5.3	Implikasi Keperawatan .....	199
BAB VI	PENUTUP .....	201
6.1	Kseimpulan. ....	201
6.2	Saran.....	205

## DAFTAR PUSTAKA



# BAB I

## PENDAHULUAN

### 1.1 Latar Belakang

Kanker atau tumor ganas adalah pertumbuhan sel atau jaringan yang tidak terkendali dan menyebar dari sel-sel abnormal, jika penyebarannya tidak terkontrol maka dapat menyebabkan kematian (American Cancer Society, 2014). Kanker merupakan kumpulan sel abnormal yang terbentuk oleh sel-sel yang tumbuh terus menerus, tidak terkoordinasi dengan jaringan dan tidak berfungsi secara fisiologis. Kanker terjadi karena adanya sel yang bersifat *mutagenik*, yaitu adanya mutasi genetik pada sel *somatik* dan sel *germinal*, terjadi karena beberapa faktor baik faktor keturunan maupun faktor lingkungan. Sel mutagenik bersifat *infiltratif*, serta *destruktif* (merusak jaringan sekitar). Hal ini menyebabkan sel tersebut membelah tidak terkendali dan akhirnya akan menyerang sel lainnya. Selanjutnya akan menyebabkan perubahan metabolisme yang akhirnya akan mengganggu fungsi fisiologis tubuh.

Kanker merupakan salah satu penyakit yang menjadi masalah kesehatan di dunia maupun di Indonesia. Setiap tahun 24,6 juta orang di dunia menderita kanker dan 7,6 juta meninggal dunia. Pada tahun 2020 diperkirakan 10,3 juta orang akan meninggal dunia karena kanker setiap tahun. Kejadian ini akan terjadi lebih cepat di negara miskin dan berkembang *International Union against Cancer (UICC)* (2009). WHO dan

UICC memprediksi, akan terjadi peningkatan lonjakan penderita kanker sebesar 300 persen di seluruh dunia pada tahun 2030 (UICC, 2009).

Penyebab kematian utama diprediksikan pada tahun 2019 ini adalah kanker. Laporan dari WHO bahwa 84 juta orang meninggal akibat kanker dalam rentang waktu 2005 - 2015, dan sekitar lebih dari 15 juta orang di seluruh dunia akan mengidap kanker pada tahun 2020 dan sekitar 10 juta orang akan meninggal akibat kanker tiap tahunnya sebanyak 60%. Di Amerika tercatat 21% kasus kanker dengan 14,4% meninggal dunia. Penyakit kanker di Indonesia (136.2/100.000 penduduk) dan Indonesia berada pada urutan 8 Asia Tenggara. Menurut *The Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) penyebab kematian ketiga di Indonesia adalah kanker, setelah penyakit stroke dan TB. Jenis penyakit kanker yang paling tinggi adalah kanker payudara (28%), kemudian kanker serviks (12,8%), leukemia (10,4%), limfoma (8,3 %), dan terakhir adalah kanker paru (7,8 %) (CDC, 2013).

Berdasarkan data Riskesdas (2013) masalah kanker di Indonesia menempati urutan ke-3, yaitu asma 4,5 persen, PPOK 3,7 persen, dan kanker 1,4 %. Prevalensi kanker tertinggi terdapat di Yogyakarta (4,1‰), diikuti Jawa Tengah (2,1‰), Bali (2‰), Bengkulu dan DKI Jakarta 1,9 %. Prevalensi asma, PPOK, dan kanker meningkat seiring dengan bertambahnya usia. Prevalensi asma pada kelompok umur  $\geq 45$  tahun mulai menurun. Prevalensi kanker agak tinggi pada bayi (0,3‰) dan meningkat pada umur  $\geq 15$  tahun, dan tertinggi pada umur  $\geq 75$  tahun (5‰). Prevalensi asma dan kanker pada perempuan

cenderung lebih tinggi dari pada laki-laki. Penyakit kanker di kota cenderung lebih tinggi dari pada di desa.

Menurut Riskesdas ( 2018 ) prevalensi kanker di Indonesia tahun 2013 1.4 % dan tahun 2018 1.8 %. Kasus tertinggi di Yogyakarta tahun 2018 yaitu 4.9 % dan kasus terendah di NTB 0,9 %. Prevalensi kanker berdasarkan pendidikan jumlah terbanyak pada pendidikan tinggi 5,6 %, berdasarkan pekerjaan PNS/TNI/Polri merupakan prosentasi terbanyak yang mengalami kanker 4.1 %. Prevalensi tindakan kanker dengan pembedahan sebanyak 61.8 persen, radiasi/penyinaran 17.3 %, kemoterapi 24.9 % dan lainnya 24.1 persen. Prevalensi kanker berdasarkan usia prosentase yang paling tinggi pada lansia, usia 45-54 tahun 4.03 %, usia 55-64 tahun 4.62 %, usia 65 – 74 tahun 3.52 % dan lebih dari 75 tahun 3.84 % .

Seorang yang paling bertanggung jawab dalam perawatan pasien kanker adalah keluarga atau disebut dengan *family caregiver*. *Family caregiver* pada pasien kanker adalah individu yang bertugas sebagai perpanjangan peran dari tenaga profesional yang memberikan perawatan dan bantuan secara sukarela sesuai dengan kondisi kesehatan keluarga. Mereka adalah pasangan, anak, orang tua, tetangga atau kerabat pasien yang berkomitmen untuk merawat pasien.

Menurut Santosa (2020) dalam artikelnya mengatakan dokter spesialis penyakit dalam RSCM Chospidi Irawan mengatakan, pasien kanker



membutuhkan dukungan dari suami/istri atau keluarganya yang bertindak sebagai *caregiver*. Seorang *caregiver* harus memahami penyakit kanker dan mampu memberikan informasi kepada pasien dengan menggunakan bahasa yang sederhana dan mudah dimengerti, memahami kondisi psikologis dan memiliki sifat empati, menjadi pendengar yang baik, dan tidak mudah emosi. Seorang *caregiver* harus mampu berdiskusi dengan tenaga kesehatan dan memperdalam pengetahuannya dengan belajar penyakit kanker. Chosphiadi juga mengatakan, dalam kondisi tertekan atau depresi, pasien dan keluarga ingin mendapatkan nutrisi yang baik, seperti suplemen dan obat-obatan. Pasien juga ada yang menghentikan pengobatan karena tidak puas dengan pengobatan yang diberikan.

Ketua Makasar *Cancer Care Community* (MCCC) yang juga penyintas kanker payudara, Nurlina Subair mengatakan *caregiver* juga bisa mendorong pasien untuk bersosialisasi dengan kelompok *support* penyintas dan pasien kanker. Pasien kanker akan mengalami banyak masalah kesehatan, diantaranya masalah fisik, psikososial, sosial dan spiritual. Pelayanan yang paling tepat untuk mengatasi masalah pasien tersebut adalah pendekatan multidisiplin ilmu yang disebut dengan istilah perawatan paliatif. Pada pelaksanaannya perawatan paliatif dapat dilakukan melalui pencegahan penyakit agar tidak mengancam jiwa pasien, dengan cara penanganan masalah fisik, psikososial, sosial dan spiritual.

Menurut survei WHO pada tahun 2019 terdapat 194 negara pendanaan untuk

perawatan paliatif tersedia 68% negara dan hanya 40% negara yang melaporkan bahwa pelayanan paliatif terjangkau. Setiap tahun terdapat 40 juta orang membutuhkan perawatan paliatif, 78 % tinggal di negara berpenghasilan rendah dan menengah. Untuk anak-anak, 98% yang membutuhkan perawatan paliatif tinggal di negara berpenghasilan rendah dan menengah dengan hampir setengahnya tinggal di Afrika. Mayoritas orang dewasa yang membutuhkan perawatan paliatif memiliki penyakit kronis seperti penyakit kardiovaskular (38,5%), kanker (34%), penyakit saluran pernapasan kronis (10,3%), AIDS (5,7%) dan diabetes (4,6%) (WHO, 2020).

Penelitian dengan judul *Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Merawat Anggota Keluarga dengan Palliative Care* yang dilakukan oleh Jaji (2020).

Perawatan paliatif memiliki keuntungan diantaranya, pasien merasa nyaman dan aman, lebih bebas, dekat dengan keluarga dan keluarga terlibat dalam perawatan. Hasil penelitian didapatkan tujuh tema diantaranya konsep sakit, penyebab penyakit, usaha untuk membawa dan mengobati pasien, memenuhi kebutuhan klien, kondisi klien yang menyita waktu keluarga, peralihan peran, serta pasrah pada Tuhan.

Menurut Sulaiman dan Hadid (2019) dalam artikelnya yang berjudul *Pentingnya Perawatan Paliatif bagi Kualitas Hidup Pasien Kronis*. Dr. dr. Aru Sudoyo, SpPD, Khom, Finasim, FACP. menyatakan pasien penyakit kronis dapat menurunkan kualitas hidupnya, akibat penyakit yang dialami, rasa tidak berdaya dan sulitnya melakukan aktivitas sehari-hari. Yayasan

Kanker Indonesia dengan dukungan Kementerian Kesehatan Indonesia bekerjasama memberikan pelatihan perawatan paliatif kepada para *caregiver* dan relawan di rumah sakit. Perawatan paliatif mencakup perawatan fisik, emosional, psikologis, sosial dan spiritual. Selain petugas *caregiver* dan relawan, perawatan paliatif juga dapat dilakukan oleh keluarga pasien.

Penelitian yang dilakukan Coelho, et,all (2016) tentang *Comfort Experience in Palliative Care: a Phenomenological Study*. Perawatan paliatif bertujuan untuk memberikan kenyamanan yang maksimal kepada pasien. Namun tidak diketahui faktor apa yang memfasilitasi atau menghambat pengalaman kenyamanan, dari perspektif pasien rawat inap di unit perawatan paliatif. Didapatkan empat tema dari penelitian tersebut yaitu perawatan paliatif sebagai respon terhadap kebutuhan pasien dengan penyakit lanjut, upaya untuk menaturalisasi penyakit lanjut, konfrontasi dengan kerentanan mereka sendiri, dan keterbukaan terhadap dimensi spiritual.

Sciences (2019) melakukan penelitian dengan judul *Terminal Cancer Patient's Experience in Decision Making of Palliative Care at Home*. Peningkatan prevalensi kanker terutama pada kondisi terminal memerlukan pendekatan manajemen yang komprehensif melalui perawatan paliatif. Pelayanan pasien kanker didorong untuk terlibat dalam pengambilan keputusan independen terutama perawatan paliatif. Hasil penelitian diperoleh 2 tema yang secara signifikan menggambarkan dinamika pasien kanker mulai dari proses pengobatan hingga pengambilan keputusan untuk melakukan

perawatan paliatif di rumah. Dua tema tersebut adalah (1) keinginan pasien untuk tetap dirawat di rumah sakit dan (2) pengaruh dominasi keluarga dalam pengambilan keputusan untuk melakukan perawatan paliatif.

Menurut Schoenmaekers, *et.all* (2020) dalam penelitiannya berjudul *Palliative Care for Cancer Patients During the Covid-19 Pandemic, With Special Focus on Lung Cancer* pada jurnal *Frontiers in Oncology*. Pandemi Covid-19 menyebabkan pergeseran besar-besaran dalam distribusi perawatan kesehatan. Tingginya jumlah pasien yang membutuhkan rawat inap dan perawatan unit perawatan intensif, perawat sering kali dipindahkan ke ruang perawatan Covid-19, hal ini berpotensi membahayakan perawatan pasien lain, seperti pasien onkologi. Pasien kanker dan yang memiliki penyakit penyerta berisiko tinggi mengembangkan morbiditas dan mortalitas terkait Covid-19. Hal ini terjadi pada pasien kanker paru-paru, dengan tingkat kematian 25-55% (3-6). Perawatan paliatif dapat meningkatkan kualitas hidup, suasana hati, dan kelangsungan hidup pasien. Selama pandemi Covid-19, perawatan paliatif pasien terancam baik secara fisik, psikologis, sosial, dan spiritual pasien.

Menurut Ansori (2020) dalam artikelnya yang berjudul *Tantangan Pasien Kanker di Masa Pandemi Covid-19*. Seorang penyintas kanker paru, Megawati Tanto berusia 74 tahun, menjelaskan tantangan pasien kanker di masa pandemi Covid-19 secara psikologi, antara lain terjadi penolakan atau menarik diri, marah, depresi, dan ketakutan terhadap kanker ditambah takut terinfeksi Covid-19 jika pergi ke rumah sakit. Saat pasien mengalami depresi hal-hal negatif

juga mulai muncul, memikirkan berapa lama lagi waktu hidup yang dimiliki. Mereka juga sedih, khawatir, dan takut akan kematian.

Tantangan lain bagi pasien adalah obat-obatan yang kosong, jika adapun harganya mahal serta tidak dijamin BPJS. Bagi penderita kanker yang sekaligus menjadi kepala keluarga, masalah ekonomi adalah tantangan yang berat. Jika pasien dirujuk ke luar kota maka pembiayaannya tidak ditanggung BPJS. Penghasilan semakin berkurang apalagi jika jarak ke fasilitas kesehatan jauh. Di sisi lain keadaan yang ditimbulkan wabah Covid-19 akan bertambah sulitnya akses ke rumah sakit rujukan kanker. Selain itu, pasien kanker acap kali diberi stigma negatif oleh masyarakat, pasien kanker adalah orang yang dikutuk, hal ini dapat membuat pasien minder dan tidak mau bergaul. Stigma lainnya kanker sama dengan kematian dan ada juga yang menganggap pengobatan kanker akan membuat pasien kesakitan.

Hasil wawancara yang dilakukan kepada pengurus Yayasan Kanker Indonesia wilayah Jakarta pada bulan Januari 2021 bapak Ns. Stefanus Maman Hermawan, M.Kep, mengatakan bahwa pasien kanker di masa pandemi Covid-19 tetap di bina melalui kader paliatif yang bekerja di wilayah puskesmas kecamatan yang tersebar di seluruh Jakarta. Pendampingan pasien dan keluarga dan keluarga lebih banyak dilakukan secara online karena khawatir terinfeksi Covid-19. Pasien dan keluarga yang menjadi binaan YKI adalah pasien rawat jalan dengan jenis kanker variatif dengan jumlah belum diketahui secara pasti.

Saat wawancara yang dilakukan pada empat keluarga yang memiliki pasien dengan kanker di daerah Kedoya Jakarta Barat dan Kembangan Jakarta Barat bulan Januari 2021, mereka mengatakan bahwa selama pandemic Covid-19 dukungan YKI wilayah Jakarta terutama melalui kader paliatif binaan YKI wilayah Jakarta, YKI tetap mendukung penuh perawatan yang diberikan baik secara online maupun datang langsung, untuk membantu keluarga dalam merawat pasien kanker agar tetap menjalani perawatan di rumah dan pengobatan secara rutin di rumah sakit yang sudah menjadi rujukan untuk melakukan pengobatan. Begitu pula dengan tenaga medis yang berada di rumah sakit mereka sangat kooperatif dalam memberikan perawatan dan pengobatan.

Hambatan yang dialami hampir tidak ada hanya ada beberapa obat-obatan yang tidak dibayarkan YKI yang harganya cukup mahal tetapi dari Pemda DKI sendiri semua obat-obatan gratis. Hal yang menjadi masalah keluarga adalah takutnya pasien dan keluarga terinfeksi dengan Covid-19 baik ketika berkunjung ke rumah sakit maupun pada saat di rumah, sehingga jika tidak terlalu penting mereka melakukan perawatan sendiri kepada pasien sesuai dengan apa yang sudah diajarkan oleh kader paliatif maupun tenaga kesehatan. Jika ada hal-hal yang kurang dipahami mereka dapat melakukan komunikasi melalui whatsapp atau menelpon langsung. Hasil wawancara juga menunjukkan dari keempat keluarga yang mengalami kanker 4 diantaranya kanker dengan stadium lanjut dan satu keluarga yang memiliki pasien kanker dengan stadium awal terdapat perbedaan pengalaman dalam merawat keluarga, dimana pada stadium lanjut terlihat emosional keluarga lebih terganggu dengan pengalaman keluarga tiga

tahun keatas dibandingkan dengan keluarga yang memiliki anggota keluarga dengan penyakit kanker stadium awal yang lebih tenang dan pengalaman merawat yang hanya dalam hitungan bulan, kondisi pasien yang diceritakan juga masih dapat melakukan aktifitas sehari-hari seperti biasa.

Mengingat angka kejadian kanker masih tinggi, pentingnya perawatan paliatif, dan perlunya pemberian pelayanan dan pendampingan pasien kanker stadium lanjut oleh keluarga, ditambah resiko yang dihadapi dalam merawat pasien, dan hambatan yang akan dialami keluarga selama merawat serta dampak pandemi Covid - 19 terhadap keselamatan pasien, maka peneliti ingin menggali lebih dalam tentang pengalaman keluarga dalam merawat pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta, meliputi persepsi, hambatan dan dukungan keluarga dalam melakukan pelayanan paliatif pasien kanker yang diintegrasikan dengan teori Pemberdayaan Keluarga, dimana keluarga sebagai *caregiver* harus memiliki kemampuan mengenal masalah kesehatan kanker mengambil keputusan, merawat anggota keluarga yang sakit, memodifikasi lingkungan serta memanfaatkan fasilitas kesehatan

## **1.2 Rumusan Masalah**

Pengalaman keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker sangat penting karena memberikan efek secara langsung bagi pasien, Keluarga adalah orang terdekat pasien yang memiliki rasa empati lebih tinggi dibandingkan orang lain, selain itu pasien juga akan lebih nyaman dan aman dirawat oleh keluarga sendiri, ditambah kondisi pandemi

Covid-19, mudah sekali terjadinya infeksi, jika dilakukan perawatan di rumah sakit, maka pelayanan paliatif merupakan alternatif terbaik untuk meningkatkan kualitas hidup pasien.

Pada pelayanan paliatif yang menjadi tugas keluarga adalah melaksanakan pendampingan pada pasien kanker dalam pemenuhan kebutuhan fisik, psikologis, sosial dan spritual pada pasien mmerupakan hal biasa. Pada pelaksanaannya tugas keluarga sebagai *caregiver*, bukan hanya memberikan pemenuhan keempat kebutuhan tersebut, tapi juga memberikan dukungan finansial, emosional, dan juga dukungan informasi dan penghargaan, untuk mengatasi berbagai hambatan yang dialami baik oleh keluarga, pasien maupun dari tenaga kesehatan dan lingkungan, terlebih di masa pandemi Covid-19, tentunya akan bertambah peran keluarga dalam melakukan pendampingan pada pasien.

Berdasarkan fenomena diatas maka peneliti ingin menggali lebih dalam pangalaman keluarga dalam meberikan pelayanan paliatif pasien kanker di masa pandemi Covid-19. Untuk memahami fenomena tersebut perlu adanya rumusan masalah. Rumusan masalah pada penelitian ini adalah “Bagaimanakah Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama Pandemi Covid-19 di DKI Jakarta?”

### **1.3 Tujuan Penulisan**

Berdasarkan fenomena di atas, maka tujuan penelitian ini adalah:



1.3.1 Tujuan umum. Tujuan umum penelitian ini adalah tereksplorasi pengalaman keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta.

1.3.2 Tujuan khusus

Tujuan khusus penelitian ini adalah:

- a. Teridentifikasi pengalaman keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta.
- b. Teridentifikasi persepsi keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid- 19 di Jakarta.
- c. Teridentifikasi dukungan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta.
- d. Teridentifikasi hambatan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta.

#### **1.4 Manfaat Penelitian**

1.4.1 Perkembangan IPTEKS. Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat dijadikan untuk meningkatkan mengembangkan ilmu pengetahuan berdasarkan pengalaman keluarga dalam merawat pasien kanker, dengan demikian kita dapat merubah dan memperbaiki metode yang disampaikan dalam memberikan edukasi kepada keluarga.

- 1.4.2 Pelayanan, Pendidikan dan Masyarakat. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran yang mendalam mengenai pengalaman keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker selama masa pandemi Covid-19 serta meningkatkan ketahanan fisik dan psikologis keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif sesuai dengan data yang didapatkan sehingga pelayanan kesehatan dapat semakin berkualitas.
- 1.4.3 Pemecahan Masalah Praktis dalam Pembangunan. Hasil penelitian ini diharapkan dapat digunakan sebagai dasar dalam menyelesaikan masalah yang dihadapi keluarga ketika merawat pasien kanker, sehingga dalam proses pemecahan masalah ada beberapa alternatif pilihan berdasarkan apa yang dirasakan keluarga berdasarkan pengalamannya merawat pasien kanker.

## **1.5 Penelitian Terkait**

Penelitian yang berjudul *Pengalaman Pasien Paliatif dan Keluarganya dalam Pertemuan Keluarga yang digunakan sebagai Instrumen untuk Perawatan Spiritual dan Psikososial : Studi kualitatif* yang dikeluarkan oleh jurnal *BMC Palliative Care* dengan penulis Tan (2016). Perawatan paliatif bertujuan untuk memberikan kenyamanan yang maksimal kepada pasien. Namun tidak diketahui faktor apa yang memfasilitasi atau menghambat pengalaman kenyamanan, dari perspektif pasien rawat inap di unit perawatan paliatif. Kurangnya pengetahuan ini menghambat pengembangan intervensi kenyamanan yang disesuaikan dengan pasien ini. Penelitian ini bertujuan

untuk mendeskripsikan kenyamanan dan ketidaknyamanan yang dialami oleh pasien rawat inap di unit perawatan paliatif. Metode yang digunakan studi deskriptif fenomenologi yang dilakukan pada sepuluh pasien rawat inap dari unit perawatan paliatif Spanyol dan tujuh dari unit perawatan paliatif Portugis. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara individu dan dianalisis mengikuti metode Giorgi. Analisis data menggunakan Ricoeur yaitu teori interpretasi, mengungkapkan tujuh tema utama yaitu pengalaman pribadi pertemuan, pengamatan sendiri, pengalaman observasi orang lain, pengalaman keluarga, fasilitasi pertemuan, bagaimana halitu bisa berbeda dan penerapan umum pertemuan keluarga. Kesimpulan pada penelitian tersebut adalah informan mengungkapkan bahwa mereka mengalami kenyamanan melalui perawatan yang manusiawi, lingkungan yang berbeda, pengendalian gejala, harapan dan hubungan. Ketidaknyamanan muncul dari kerugian dan ketidakberdayaan terhadap situasi mereka. Intervensi terfokus untuk memaksimalkan pengalaman kenyamanan, dan menggambarkan konsep spiritualitas.

Pada penelitian ini fokus perawatan paliatif pada pasien, dengan menggunakan metode fenomenologi dengan tehnik interview mendalam kepada 10 pasien dari dua negara yang bereda yaitu Spanyol dan Portugis. Analisis data, menggunakan Ricoeur yaitu teori interpretasi, mengungkapkan tujuh tema utama. Pada penelitian yang akan diteliti penulis difokuskan pada keluarga yang akan menjalankan program pelayanan paliatif pasien kanker dengan metode yang digunakan fenomenologi dengan tehnik interview mendalam dan

teknik analisa data menggunakan NVivo.

Penelitian yang dilakukan oleh Martin, et.all (2016). *The Experience of Family Caregivers Caring for a Terminal Patient at Home: A Research Review* dalam jurnal Elsevier. Penelitian ini bertujuan untuk mengungkapkan pengalaman pengasuh keluarga yang merawat pasien terminal di rumah mereka. Penelitian ini menggunakan desain kualitatif. Diambil dari artikel yang diterbitkan dari tahun 2000 hingga 2015 dilakukan antara Maret sampai September 2015. . Basis data berikut dikonsultasikan: CINAHL, PubMed, PsycINFO, Cochrane Library, SciELO dan Dialnet.. Hasil penelitian pengalaman pengasuh dikelompokkan menjadi lima tema: 1) Mempelajari diagnosis: ketidakpastian tentang masa depan dan prospek kematian; 2) Merasakan beban fisik dan emosional perawatan; 3) Mengalami kehidupan yang terbatas; 4) Mendefinisikan ulang hubungan dengan orang yang dirawat; dan 5) Menghargai pentingnya dukungan lingkungan. Kesimpulan dari penelitian ini adalah merawat anggota keluarga dengan penyakit lanjut di rumah memiliki dampak besar pada pribadi pengasuh dan hubungan keluarga dengan anggota keluarga yang sakit. Terlibat dalam proses kematian berpengaruh pada aspek fisik dan psikologis pengasuh Selain itu, pengasuh harus menjalin hubungan dengan anggota keluarga untuk merawat pasien, dan mengembangkan pengetahuan untuk merawat dan menghantarkan pasien meninggal dalam kondisi damai.

Penelitian yang dilakukan oleh Tsamakidis, et.all. (2020) tentang *Oncology*

*During the Covid Pandemic Challenges Dilemmas as and The Psychosocial Impact on Cancer Patients (Review)* dalam jurnal *Oncology Letters*. Pasien onkologi perlu mendapat perhatian khusus selama pandemic. Saat ini mereka rentan mengalami gangguan jiwa dan infeksi SARS-CoV-2. Terapi kanker terbukti bermanfaat, tetapi mengingat potensi infeksi SARS-CoV-2 yang terjadi bersamaan, akan menambah resiko pasien. Status pasien, usia, kelemahan, dan morbiditas serta potensi strategi pemberian perawatan harus dipertimbangkan.. Jika memungkinkan, pengobatan oral harus lebih diutamakan, dan interval pemberian obat harus dikaji ulang, menghentikan pengobatan dan tindakan invasif dapat dicoba untuk pasien kanker asimtomatik dan berkembang lambat. Telemedicine semakin banyak digunakan oleh ahli onkologi dan pasien sebagian besar memiliki pengalaman positif. Dampak psikologis tidak hanya dari kanker, tetapi juga jarak sosial dan tindakan perlindungan bagi pasien. Kelompok dukungan pasien online dan akses ke bantuan psikologis yang suportif dan lebih formal perlu direncanakan, situasi pandemi saat ini dokter sulit dalam membuat keputusan, jika keputusan dibuat dengan bijaksana, transparan dan bekerja sama dengan pasien dan pengasuh, sehingga kepercayaan pada sistem perawatan kesehatan akan tetap tinggi.

Menurut Arya (2020) pada penelitian *Pandemic Palliative Care: Beyond Ventilators and Saving Lives*, dalam jurnal *CMAJ*. Perawatan paliatif berfokus pada 3 domain: manajemen gejala pasien; diskusi tentang keinginan, harapan dan nilai pasien melalui perencanaan perawatan sebelumnya dan artikulasi

tujuan perawatan, serta mendukung keluarga yang menderita penyakit yang membatasi hidup. Pandemi SARS-CoV-2 saat ini menghasilkan lonjakan pasien yang datang dengan gagal napas akut akibat pneumonia, termasuk gejala seperti demam, dispnea, sesak napas, nyeri, mual, dan delirium. Risiko kematian lebih tinggi pada orang dewasa, terutama mereka yang memiliki kelemahan dan penyakit penyerta. Kurangnya tenaga kesehatan dan pasokan obat membuat pentingnya perawatan paliatif di rumah. Pengambilan keputusan bersama antara dokter dan pasien merupakan proses inti dalam perencanaan akhir hidup. Dalam kondisi pandemi, otonomi pasien untuk memilih tindakan memperpanjang hidup atau lokasi kematian dapat dibatasi sebagai akibat dari arahan kesehatan masyarakat dan ketersediaan sumber daya. Pasien tidak ditawarkan ventilasi mekanis meskipun mereka menginginkannya. Pasien dengan penyakit coronavirus 2019 (Covid-19) perlu diisolasi. Situasi ini kemungkinan besar akan menyebabkan tekanan yang besar di antara pasien, keluarga dan tim perawatan kesehatan. Pasien dan keluarga memiliki kebutuhan emosional, psikologis, sosial dan spiritual, hal ini dapat ditangani dengan pendekatan tim perawatan paliatif yang melibatkan dokter, perawat, pekerja sosial dan pekerja perawatan spiritual.

Nita, et.all. (2019) melakukan penelitian dengan judul *Implementation of palliative care for patients with terminal diseases from the viewpoint of healthcare personnel*, dalam jurnal BMC. Di Indonesia, perawatan paliatif belum diterapkan secara seragam di semua tingkat fasilitas kesehatan. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi kondisi dan harapan saat ini

mengenai perawatan paliatif dari perspektif tenaga kesehatan. Desain penelitian menggunakan studi kualitatif dilakukan pada 12 dokter dan lima perawat dari Desember 2017 hingga Juni 2018. Wawancara mendalam dilakukan terhadap para profesional. Tanggapan menjadi sasaran analisis tematik induktif, menghasilkan lima tema dan 24 sub tema. Temanya adalah (1) keluarga dan lingkungan, termasuk hambatan dan kontribusi untuk perawatan paliatif; (2) jumlah dan kompetensi penyedia layanan kesehatan; (3) aksesibilitas perawatan paliatif; (4) manajemen kasus pasien dan keluarga 'masalah oleh petugas kesehatan; dan (5) hambatan atau faktor pendukung dari sistem perawatan kesehatan. Pasien, anggota keluarga, dan petugas kesehatan berkontribusi pada manajemen kasus.

Penelitian yang dilakukan Mubarokah dan Sakti (2019) tentang *Pengalaman Keluarga dalam Merawat Pasien Kanker yang Mendapat Kemoterapi : Studi Kualitatif dengan Pendekatan Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)*. Undip prosedur pengobatan medis penyakit kanker yang panjang dan berat menyebabkan perubahan yang signifikan tidak hanya pada pasien, tetapi juga sistem dan peran dalam keluarga. Keluarga yang bertindak sebagai caregiver informal bagi pasien kanker menjadi orang-orang yang terkena dampak langsung dari proses perawatan. Penelitian ini melengkapi literatur yang ada dengan berusaha mengeksplorasi pengalaman caregiver keluarga dalam merawat pasien kanker yang mendapat kemoterapi. Penelitian ini bertujuan memahami bagaimana keluarga sebagai caregiver memaknai pengalaman pribadinya dalam merawat pasien kanker. Partisipan berjumlah

tiga orang caregiver keluarga pasien kanker yang dipilih dengan teknik purposive. Wawancara dijalankan secara semi-terstruktur. Transkrip wawancara kemudian dianalisis dengan pendekatan Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Tema superordinat yang ditemukan mencakup (1) dinamika menerima diagnosis, (2) kanker sebagai penyakit yang mengancam kehidupan, (3) coping yang dikembangkan, (4) beban dalam merawat, (5) keinginan untuk menolong, (6) spiritualitas yang berkembang, (7) kepuasan dalam tanggung jawab, (8) upaya mempertahankan kesehatan, (9) tantangan perawatan, dan (10) dukungan sosial. Ketiga partisipan menunjukkan pemaknaan dan memiliki pengalaman yang beragam di aspek kehidupannya.

Penelitian yang dilakukan Sitorus, R, et.all (2013) dalam penelitiannya yang berjudul Pengalaman caregiver keluarga dalam merawat pasien Kanker stadium lanjut : studi fenomenologi dalam konteks keperawatan. *Caregiver* keluarga memegang peranan penting dalam perawatan pasien kanker stadium lanjut yang mengalami masalah akibat kanker dan terapinya. Penelitian bertujuan menggali pengalaman *caregiver* dalam konteks perawatan. Metode penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif. Pengumpulan data dengan wawancara mendalam pada 5 partisipan sesuai kriteria inklusi. Temuan memberikan 7 tema utama, yaitu: reaksi caregiver saat mengetahui diagnosa kanker stadium lanjut, pemahaman caregiver tentang kanker, *caregiver* peran yang melelahkan, *caring* pada pasien kanker stadium lanjut, mendampingi pasien berobat, beban *caregiver*



pasien kanker, harapan *caregiver*. Kesimpulan adanya pemahaman *caregiver* yang kurang dalam merawat pasien kanker mengakibatkan timbulnya distress akibat beban peran. Disarankan pemberian informasi edukasi kanker, kenyamanan *caregiver* sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup pasien kanker stadium lanjut.

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **2.1 Konsep Kanker**

##### **2.1.1 Pengertian Kanker**

Kanker merupakan pertumbuhan jaringan abnormal yang bersifat ganas, tumbuh cepat tidak terkendali dan dapat menyebar ke tempat lain dalam tubuh penderita. Sel kanker bersifat ganas dan dapat menginvasi serta merusak fungsi jaringan tersebut. Penyebaran sel kanker dapat melalui pembuluh darah maupun pembuluh getah bening. (Kemenkes, 2015).

##### **2.1.2 Faktor Resiko Kanker**

Kemenkes (2015) mengungkapkan tingginya kasus baru kanker dan sekitar 40% dari kematian akibat kanker berkaitan erat dengan faktor risiko kanker yang seharusnya dapat dicegah. Faktor risiko kanker yang terdiri dari faktor risiko perilaku dan pola makan, di antaranya adalah: Indeks massa tubuh meningkat, kurangnya konsumsi buah dan sayur, kurang melakukan aktivitas fisik, merokok, mengkonsumsi alkohol dan akibat faktor risiko kanker lainnya, adalah akibat paparan ultraviolet dan radiasi ion, formalin dan aflatoksin, serat asbes, infeksi virus, bakteri dan parasit.

### 2.1.3 Tanda dan Gejala Kanker

Tanda dan gejala kanker yang dialami pasien tergantung dari bagian organ apa yang terkena kanker, terdapat beberapa tanda dan gejala secara umum diantaranya adalah pasien mengalami penurunan berat badan, nyeri, terjadi demam, pasien terlihat pucat, perdarahan yang sifatnya spontan, kelainan buang air besar dan kecil, pasien akan mudah lelah, kadang juga disertai batuk dan terlihat lemah.

### 2.1.4 Stadium Kanker

Beberapa kasus kanker dapat terdeteksi sejak stadium awal, namun tidak sedikit pula orang yang baru mengetahui adanya pertumbuhan sel kanker di dalam tubuhnya setelah memasuki stadium akhir. Stadium kanker bermanfaat bagi dokter untuk memahami seberapa parah kanker yang dialami dan peluang hidup penderita kanker. Selain itu, stadium kanker juga dapat menjadi bahan pertimbangan dokter untuk menentukan rencana penanganan terbaik dan paling sesuai dengan kondisi kesehatan secara menyeluruh penderita kanker tersebut.

Berikut ini adalah tingkat keparahan atau stadium kanker: **Stadium 0**. Pada stadium 0, sel kanker baru tumbuh dan belum menyebar ke jaringan atau organ lain di sekitarnya. Kanker stadium 0 yang disebut juga karsinoma in situ ini, umumnya tidak bergejala sehingga banyak orang tidak menyadari bahwa terdapat sel kanker di dalam tubuhnya.

Akan tetapi, jika sel kanker terdeteksi sejak dini dan segera diangkat, tingkat keberhasilan pengobatan penyakit kanker pada stadium awal ini cukup tinggi.

**Stadium I.** Kanker stadium I menggambarkan kondisi ketika sel kanker sudah tumbuh dan membentuk jaringan tumor berukuran kecil. Pertumbuhan sel-sel atau jaringan kanker di stadium ini umumnya juga tidak menimbulkan gejala yang khas, sehingga banyak orang tidak mengetahui bahwa mereka mengalami kanker. Sel kanker pada stadium ini juga belum tumbuh sampai ke dalam jaringan tubuh atau belum menyebar ke bagian tubuh lainnya.

**Stadium II.** Pada stadium II, sel kanker sudah berkembang dan tumbuh hingga berukuran lebih besar dibandingkan dengan stadium I. Sel kanker pada stadium ini masih bertahan di tempat awal muncul dan belum menyebar ke bagian tubuh lainnya. Kanker stadium II yang tidak segera ditangani bisa berkembang menjadi kanker stadium lebih lanjut.

**Stadium III.** Sel-sel kanker stadium III memiliki kemiripan dengan sel kanker stadium II. Namun, sel-sel tersebut sudah tumbuh lebih dalam ke jaringan atau organ tubuh. Sel-sel kanker di stadium III juga umumnya sudah mulai menyebar ke kelenjar getah bening di sekitarnya. Meski demikian, sel kanker belum sampai menyebar ke

bagian tubuh lain yang jauh dari lokasi awal tumbuhnya sel kanker.

**Stadium IV.** Pada stadium ini, sel kanker yang semula tumbuh di jaringan tubuh tertentu sudah berkembang dan menyebar ke organ tubuh lain. Misalnya, sel kanker yang awalnya tumbuh di paru-paru dapat menyebar ke otak ketika sudah mencapai stadium IV. Penyebaran sel kanker ini dikenal dengan istilah metastasis sel kanker. Semakin tinggi stadium kanker yang terbentuk di dalam tubuh, semakin rendah pula peluang untuk sembuh dari kanker. Itulah alasannya sel kanker penting untuk dideteksi sejak dini agar bisa diangkat sepenuhnya dari tubuh. Umumnya, dokter akan menghilangkan sel kanker melalui beberapa cara, di antaranya dengan operasi, radioterapi, kemoterapi, atau terapi hormon.

#### 2.1.5 Penatalaksanaan Medis Kanker

Penatalaksanaan medis pada pasien kanker dapat dilakukan dengan tindakan pembedahan, kemoterapi, radioterapi, terapi hormonal dan terapi biologik.

## 2.2 Konsep Pengalaman

Pernyataan Notoatmodjo (2014) pengalaman merupakan hasil dari beberapa pengalaman dan hasil observasi yang terjadi di masyarakat terhadap perilaku seseorang termasuk terjadinya perilaku kesehatan, diawali dengan pengalaman seseorang serta adanya faktor eksternal (lingkungan fisik dan

non fisik). Pengalaman setiap orang terhadap suatu obyek dapat berbeda karena pengalaman mempunyai sifat subyektif, yang dipengaruhi oleh isi memorinya. Apapun yang memasuki panca indera akan disimpandi dalam memorinya dan akan digunakan sebagai referensi untuk menanggapi hal yang baru.

Menurut Rahmawati, dkk (2019) dalam penelitian dengan judul Pengalaman Pasien Kanker Terminal dalam Pengambilan Keputusan Perawatan Paliatif di Rumah dalam jurnal ICHT 2019. Hasil penelitian diperoleh 2 tema yang secara signifikan menggambarkan dinamika pasien kanker mulai dari proses pengobatan hingga pengambilan keputusan perawatan paliatif di rumah. Dua tema yang muncul dalam penelitian ini adalah (1) keinginan pasien untuk tetap dirawat di rumah sakit dan (2) pengaruh dominasi keluarga dalam pengambilan keputusan perawatan paliatif.

Di dalam penelitian yang dilakukan oleh Smeulers *et al* (2014) yang berjudul “*Nurses’ Experiences and Perspectives on Medication Safety Practices: an Explorative Qualitative Study*” menemukan tiga tema yang muncul mengenai pengalaman perawat dalam memberikan obat yaitu: (1) peran perawat dan tanggung jawab dalam keamanan obat: selain dari persiapan dan pemberian obat yang aman, penalaran klinis perawat sangat penting untuk keselamatan obat; (2) perawat mampu bekerja secara aman: pengetahuan perawat tentang risiko dan lingkungan pekerjaan mempengaruhi kemampuan untuk bekerja secara aman; dan (3) perawat menerima praktik

keselamatan: manfaat, kelayakan dan kecocokan insentif penting untuk diterima dari praktek keselamatan.

Penelitian yang dilakukan Dwijayanti, et.all (2016) tentang pengalaman *caregiver* keluarga dalam merawat pasien kanker payudara. Penelitian ini mengidentifikasi 7 tema, yaitu: 1) kurangnya pengetahuan tentang kanker payudara, 2) reaksi pengasuh, 3) tugas pengasuh, 4) perubahan tanggung jawab, 5) perubahan fungsi ekonomi keluarga, 6) keluhan terhadap kesehatan, perawatan, dan 7) harapan pengasuh. Hasil penelitian menunjukkan bahwa *family caregiver* dapat beradaptasi dengan perubahan yang terjadi dalam keluarga. *Family caregiver* mampu menjalankan tugasnya dalam merawat pasien dengan memberikan dukungan kepada pasien untuk memenuhi kebutuhan biologis, psikososial, spiritual, dan finansial

Partisipan dalam penelitian ini menyatakan takut sewaktu merawat pasien. Selain itu, Ullrich et ail. (2017) mengkaji stress psikologis pada *family caregiver* pasien kanker stadium lanjut dan mendapati adanya distress psikologis pada mereka. Empat masalah tertinggi distress psikologis yang diidentifikasi adalah kesedihan (83%), berduka (80%), kelelahan (80%), dan kecemasan (70%). Sedih, lelah, dan cemas juga ditemukan dalam penelitian ini.

Fenomena diatas sesuai dengan penelitian yang dilakukan Dwijayanti, et.all (2016) keluarga memiliki rasa empati terhadap kondisi pasien diantaranya

adalah **respon psikologis** yang peneliti temukan dari partisipan diantaranya panik, takut, kecewa, bingung, dan sedih menghadapi kondisi pasien. Hal yang sama juga dikemukakan oleh Oyegbile dan Rysiewicz (2017) dalam merawat pasien di rumah dimana partisipan merasa stress karena harus menyediakan perawatan yang kompleks dan rumit. Partisipan harus terus waspada dan tidak boleh melakukan kesalahan dalam merawat pasien, terutama ketika memberikan obat-obatan.

Hal yang sama penelitian yang dilakukan oleh Saleh, dkk (2018) studi itu menjelaskan, meskipun keluarga sangat peduli dengan pasien, merawat dan mengurus segala kebutuhan pasien membuat kebanyakan partisipan mengalami masalah fisik. Masalah fisik yang dialami berupa kelelahan yang ekstrim, sakit fisik, tidak bisa tidur, menjadi pelupa, sakit kepala, pusing, nafsu makan berkurang, dan terjadi penurunan berat badan. Merawat pasien juga mengurus emosi kebanyakan partisipan. Merasa khawatir, gugup, dan tidak tahu apa yang harus dilakukan untuk menolong pasien menyebabkan partisipan stress secara emosional. Selain itu, partisipan membutuhkan biaya untuk perawatan dan pengobatan pasien. Namun, dalam penelitian tersebut, stress finansial tidak terlalu dirasakan oleh partisipan secara umum, karena ada dukungan dari pemerintah terkait pengobatan dan bantuan biaya secara teratur dari kerabat maupun teman.

Menurut Notoatmodjo (2014) pengalaman dibagi dalam beberapa bagian diantaranya :



### 2.1.1 Persepsi

Menurut Notoatmodjo (2014) persepsi adalah pengalaman tentang obyek, peristiwa, atau hubungan-hubungan yang diperoleh dengan menyimpulkan informasi dan menafsirkannya. Persepsi adalah memberikan makna kepada stimulus. Persepsi adalah proses diterimanya rangsang melalui pancaindra yang didahului oleh perhatian sehingga individu mampu mengetahui, mengartikan, dan menghayati tentang hal yang diamati, baik yang ada diluar maupun dalam diri individu.

Wilkinson & Treas (2011) mengatakan persepsi adalah kemampuan untuk menginterpretasikan impuls yang diterima dari reseptor dan memberikan makna pada rangsangan. Setelah reseptor saraf menghasilkan impuls, impuls akan berjalan sepanjang jalur saraf di tulang belakang dan otak. Persepsi terjadi ketika seseorang sadar terhadap rangsangan dan menerima informasi. Hal ini tidak memastikan proses semua terhadap rangsangan sama. Otak membuang sekitar 99% dari semua informasi sensori yang tidak relevan dan tidak penting. Pengalaman masa lalu, pengetahuan dan sikap juga mempengaruhi persepsi. Terdapat beberapa hal yang memiliki kesamaan baik obyek dan persepsi yaitu:

- a. *Selection*, yaitu berfokus kepada obyek tertentu atau bagian dari perilaku seseorang.
- b. *Organisatiton*, yaitu berusaha untuk mendapatkan pemahaman

dari obyek atau seseorang secara lengkap.

- c. *Inference*, yaitu membuat asumsi tentang obyek atau seseorang yang tidak ada bukti khusus pada saat mempersepsikannya.

Proses persepsi secara mental yang terjadi di otak, mampu membuat seorang perawat memahami aspek-aspek pengalaman pasiennya. Stimulasi terhadap respon stress karena adanya perasaan negative terhadap emosi dan fisik memerlukan perhatian perawat melalui refleksi pengalaman dapat mengelola kebutuhan-kebutuhan pasiennya. Salah satu faktor yang dapat membantu persepsi individu lebih positif adalah komunikasi terapeutik (Webster, 2013).

Penelitian dengan judul *Palliative Care Challenges and Strategies for the Management Amid Covid-19 Pandemic in India: Perspectives of Palliative Care Nurses, Cancer Patients, and Caregivers* yang ditulis oleh Pai, et.all (2020) pada *Indian Journal of Palliative Care* Pandemi Covid-19 membahayakan petugas kesehatan dan menambah stress pada pasien, keluarga dan perawat. Mereka masih hidup dengan ketakutan terinfeksi dan kehidupan keluarga yang terganggu. Perawat butuh perhatian dan penghargaan serta dukungan untuk merawat pasien dalam mengatasi situasi sulit. Perawat membutuhkan penambahan alokasi sumber daya untuk merawat pasien, agar perawatan lebih aman dan efektif. Perawat juga membutuhkan dukungan tim multidisiplin, bimbingan yang tepat dari hospice dan

manajemen perawatan paliatif, serta pemeliharaan perawatan diri.

Hal yang sama yang penelitian yang dilakukan Nistatin (2020) dalam merawat pasien kanker ada tiga upaya yang dilakukan partisipan, yaitu: upaya mengobati pasien, melakukan perawatan sesuai jenis penyakit pasien, dan memenuhi kebutuhan dasar pasien. Upaya yang dilakukan partisipan untuk mengobati pasien ada dua, yaitu secara medis dan *alternative*. Secara medis, partisipan membawa pasien berobat ke rumah sakit dan memberi obat-obatan dari rumah sakit, dan pengobatan *alternative* lebih penekanan kepada obat-obatan yang bersipat herbal dan pendekatan kepada Allah SWT.

Hasil penelitian di atas juga selaras dengan penelitian yang dilakukan oleh Ilmi dan Hiryadi (2021) dengan judul pengalaman keluarga merawat pasien kanker di kota Tanjung mengatakan keluarga menggunakan pengobatan *alternative*. Selama proses pengobatan medis yang dilakukan klien keluarga juga mengungkapkan bahwa mereka yakin menggunakan obat tradisional. Pengobatan menggunakan pengobatan tradisional di karenakan biaya pengobatan yang mahal dan kondisi pasien yang sulit disembuhkan.

Hal yang sama dilakukan penelitian yang dilakukan oleh Aviyah & Farid, (2014) bahwa pada populasi kanker payudara di Malaysia banyak menggunakan pengobatan tradisional dengan alasan mereka

berobat ke pengobatan tradisional adalah (1) rekomendasi dari teman dan keluarga, (2) sanksi dari keluarga, (3) manfaat dan kesesuaian yang dirasakan, (4) kredibilitas terapis pengobatan tradisional dan (5) keberatan dengan sistem medis Barat dan penundaan sistematis.

### 2.1.2 Dukungan

Dukungan keluarga sangat penting dalam memulihkan kondisi serta meningkatkan kualitas hidup pasien kanker. Menurut Friedman (2013) dukungan merupakan sikap seseorang serta tindakannya dalam penerimaan keluarga terhadap anggota keluarga yang mengalami masalah, meliputi dukungan emosional, informasional, dukungan penilaian, dan dukungan instrumental.

Bentuk dukungan keluarga terhadap anggota keluarga adalah secara moral atau material menurut Friedman (2013) yaitu :

- a. Dukungan emosional. Pada pasien kanker sangat membutuhkan perhatian dari keluarga, kepercayaan walaupun kondisinya tidak berdaya, dan harus menengarkan apa yang dirasakan pasien dengan penuh empati, cinta dan kasih sayang yang tulus.
- b. Dukungan instrumental. Selain memberikan bantuan finansial, pemenuhan kebutuhan pada pasien juga harus diperhatikan mulai dari kebutuhan akan nutrisi, cairan, istirahat dan tidurserta kebutuhan rasa aman dan nyaman.

- c. Dukungan informasional. Sebagai caregiver keluarga harus memiliki pengetahuan yang baik, sehingga informasi yang diberikan ke pasien akurat, terutama dalam memberikan informasi terkait penyakitnya, keluarga juga dapat memberikan nasehat serta saran untuk kesembuhan pasien.
- d. Dukungan penilaian atau penghargaan. Pada Kondisi kondisisaat tentunya akan banyak maslaha yang muncUl pada pasien, disini keluarga harus berperan dalam membantu proses pemecahan maslah yang dialami pasien, dengan memberikan motivasi dan perhatian khusus agar masalah pasien dapat segera teratasi.
- e. Pada penelitian yang dilakukan Sanjari *et al* (2009) yang berjudul "*Nursing Support for Parents of Hospitalized Children*" menyimpulkan bahwa terdapat beberapa dukungan dalam keperawatan, yaitu dukungan informasi yang dikonseptualisasikan sebagai penyediaan komunikasi dengan membuat informasi yang mendukung sehingga mudah memahami penyakit, pengobatan, pengembangan, dan perawatan. Dukungan emosional diantaranya menyimak, menunjukkan perilaku kepedulian. Dukungan penilaian, juga disebut dukungan harga diri, dikonseptualisasikan dengan meningkatkan, memperkuat, dan mendukung peran.

Penelitian yang dilakuan Anggraini (2020) dengan judul Peran Keluarga dalam Memberikan Dukungan terhadap Pencapaian Integritas Diri Pasien Kanker Payudara *Post Radikal Mastektomi* pada jurnal Universitas Jendarl Sudirman. Hasil penelitian didapatkan

pengalaman keluarga dalam memberikan dukungan terhadap pencapaian integritas pasien pasca mastektomi radikal, mencakup enam tema yaitu macam-macam, bantuan yang diberikan oleh keluarga, kurangnya dukungan dari keluarga, respon keluarga terhadap kondisi pasien, kebutuhan akan informasi dan pelayanan kesehatan yang berkualitas serta perubahan yang dialami keluarga.

### 2.1.3 Hambatan

Pengertian hambatan adalah menurut Kamus Besar Bahasa Indonesia adalah halangan atau rintangan. Hambatan memiliki arti yang sangat penting dalam setiap melaksanakan suatu tugas atau pekerjaan. Hambatan merupakan keadaan yang dapat menyebabkan pelaksanaan terganggu dan tidak terlaksana dengan baik. Setiap manusia selalu mempunyai hambatan dalam kehidupan sehari-hari, baik dari diri manusia itu sendiri ataupun dari luar manusia.

Penelitian yang berjudul *Providing Supportive and Palliative Care Using Telemedicine for Patients with Advanced Cancer During the Covid-19 Pandemic in Mexico* yang dilakukan oleh Guerra, et,all (2020) pada jurnal *The Oncologis Covid-19* telah membanjiri kapasitas sistem perawatan kesehatan, membatasi akses ke perawatan suportif dan paliatif untuk pasien dengan kanker stadium lanjut. Hambatan yang paling sering dilaporkan pasien adalah pengalaman terbatas dalam menggunakan teknologi komunikasi.

Hasil pada penelitian ini menunjukkan kelayakan memberikan intervensi perawatan suportif dan paliatif menggunakan telemedicine yang masih terbatas.

Hasil penelitian yang dilakukan Kassa (2014) yang berjudul *“Nurses’ Attitude, Practice and Barriers toward Cancer Pain Management, Addis Ababa, Ethiopia”* mengatakan bahwa hambatan yang dirasakan perawat adalah kurangnya pelatihan, kelebihan pasien dan beban kerja, kurangnya sumber daya manusia, pengetahuan yang kurang memadai, kebingungan akan peran, ketakutan terhadap efek samping dari pengobatan kanker, tidak adanya perawat khusus dibidang keperawatan onkologi, kurangnya peralatan, dan kurangnya motivasi termasuk gaji.

Penelitian lainnya yang dilakukan Kenny & Alenby (2012) yang berjudul *“Barriers to Nurses Providing Psychosocial Care in The Australian Rural Context”* mengatakan bahwa hambatan utama yang perawat hadapi dalam memberikan pelayanan psikososial dalam onkologi yaitu tekanan beban kerja, perasaan tidak mampu berhubungan dengan kurangnya pengetahuan dan keterampilan, komunikasi efektif, termasuk mencegah terjadinya kesulitan komunikasi, faktor organisasi, termasuk manajemen yang kurang mendukung, kelelahan emosional, stres, dan kelelahan, stigma yang terkait dengan bidang psikologi, dan layanan buruk terpadu dan

terkoordinasi.

Hal serupa juga dinyatakan pada penelitian yang dilakukan Dwijayanti (2020) tentang pengalaman keluarga merawat pasien kanker akan ditemukan tema perubahan fungsi ekonomi keluarga, perubahan finansial. Peningkatan kebutuhan khususnya pada keadaan sakit merupakan penyebab perubahan finansial yang dirasakan pada beberapa partisipan. Hal yang dilakukan keluarga ketika menghadapi permasalahan finansial adalah keluarga berupaya untuk mendapatkan cara dalam mengatasi permasalahan tersebut. Penyediaan finansial ini dilakukan keluarga dengan cara tetap bersemangat untuk bekerja serta menggunakan bantuan asuransi kesehatan dari pemerintah.

Pernyataan di atas didukung oleh penelitian Anggraeni, dkk (2010) menemukan hal yang serupa terkait dengan peran anggota keluarga dalam memberikan dukungan baik secara fisik, psikologis, sosial dan ekonomi kepada pasien kanker post radikal mastektomi yang diklasifikasikan ke dalam dukungan instrumental, dukungan psikologis dan dukungan finansial.

Fenomena ini didukung oleh penelitian Deshields (2012) menyebutkan bahwa kanker dapat mempengaruhi pemasukan keuangan dalam keluarga. Keadaan ini mulai terjadi saat pertama kalinya pasien terdiagnosis kanker. Berkurangnya waktu mereka



untuk bekerja menyebabkan berkurang pula pemasukan ekonomi dalam keluarga.

Masalah lain yang menjadi hambatan dalam merawat pasien adalah masalah ketidakpatuhan dalam menjalani terapi pengobatan, Hal ini sesuai dengan penelitian Putri et al., (2020) proporsi tingkat kepatuhan pasien terhadap pedoman pengobatan kanker serviks rendah, mulai dari 42% hingga 54%, dengan dengan pelanggaran terjadi pada berbagai tahap klinis. Satu studi menyatakan bahwa kanker serviks stadium awal lebih menerima kepatuhan dari pada stadium lanjut.

Hal ini juga diperkuat oleh pernyataan Denver (2020) istilah "kepatuhan pasien" digunakan untuk menentukan seberapa dekat pasien mengikuti saran dokter mereka. Sekarang, dengan informasi dan sumber daya yang terus berkembang yang tersedia untuk pasien, gagasan "kepatuhan" membutuhkan pembaruan. Profesor Karen Lutfey Spencer, dari University of Colorado Denver, AS, melihat pengalaman pasien yang menerima perawatan akhir kehidupan untuk mendapatkan wawasan tentang proses pengambilan keputusan mereka. Penelitian ini meningkatkan pemahaman tentang bagaimana dan mengapa pasien membuat keputusan mereka, dan mengapa beberapa memilih untuk tidak mengikuti rekomendasi dokter mereka. Sejak kecil, kita belajar melihat dokter sebagai figur otoritas. Bahkan

balita dapat memahami bahwa dokter membuat orang sakit lebih baik. Pada tingkat yang sangat mendasar, tugas dokter adalah mendiagnosis suatu penyakit dan meresepkan pengobatan. Secara tradisional, kata dokter adalah hukum - resep dilihat sangat banyak sebagai arahan, atau bahkan perintah, bukan rekomendasi. Namun, selama beberapa dekade terakhir, telah terjadi perubahan yang semakin jelas dalam cara dokter, dan peran mereka dalam merawat pasien, dirasakan. Pasien sekarang memiliki akses ke berbagai sumber informasi dan dapat membuat koneksi dengan berbagai orang - baik di dalam maupun di luar profesi medis yang mungkin mempengaruhi cara pengobatan mereka. Pasien dengan kanker stadium lanjut sekarang memiliki lebih banyak pilihan untuk pengobatan mereka. Sama halnya, pasien yang berhenti berobat aktif memiliki lebih banyak pilihan, misalnya dalam bentuk perawatan paliatif yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup.

Faktor yang mempengaruhi hambatan tentang kepatuhan dalam menjalani pengobatan adalah pengetahuan / sikap pasien, kurangnya waktu interaksi penyedia pasien, kurangnya koordinasi di seluruh sistem kesehatan bertingkat dan kurangnya keterjangkauan didorong oleh biaya keseluruhan yang tinggi dan kebijakan asuransi (Xu et al. 2021). Ketidakpatuhan pengobatan TBC dipengaruhi oleh beberapa faktor termasuk (58%) pasien yang lupa minum obat dan 17,3% pasien bepergian jauh dari rumah tanpa membawa obat (Gashu 2021).

Pasien yang sudah dilakukan intervensi memiliki tingkat kepatuhan yang lebih tinggi dibandingkan yang tidak dilakukan intervensi dan faktor lainnya yang mempengaruhi adalah pasien yang pernah dirawat inap memiliki tingkat kepatuhan yang lebih tinggi (Dessie et al. 2021).

Kepatuhan dan kesesuaian dipengaruhi oleh manajemen kesan dan perpindahan tanggung jawab. (Violato, King, and Bulut 2020). Manajemen yang bagus dan rasional dalam memberikan informasi kepada seseorang serta ketika kita memberikan kepercayaan penuh terhadap tanggung jawab yang harus dilakukan dapat membuat orang lain akan lebih mematuhi saran yang diberikan begitu pula pasien kanker stadium lanjut. Penelitian lainnya mengungkapkan bahwa kesabaran dan ketaatan adalah penentu kuat kepatuhan terhadap pengobatan. Kepatuhan terhadap obat juga dikaitkan dengan kepatuhan terhadap diet, pasien yang minum alkohol lebih sedikit, tidak pernah mengonsumsi soda atau bir, melakukan aktivitas fisik, tidak merokok dan memantau kadar serum asam urat secara teratur. Terdapat hubungan kepatuhan obat-obatan, diet dan olahraga, status merokok dan pemantauan pengendalian penyakit dengan kesabaran dan ketaatan (Reach et al. 2019).

Ketidakpatuhan terhadap kunjungan medis pasien hemodialisa di Cina juga dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu penggantian

asuransi kesehatan, tahap penyakit yang dirasakan dan efektivitas obat-obatan, kebutuhan untuk menemani anggota keluarga dan kemampuan perawatan diri. Oleh karena itu pemanfaatan layanan kesehatan pasien hemodialisa, peningkatan sistem asuransi kesehatan, peningkatan dukungan sosial dan pengembangan pendekatan terapeutik masih harus ditingkatkan (Ke et al. 2021).

## **2.3 Konsep Covid-19**

### **2.3.1 Pengertian**

Menurut Handayani (2020) Virus Corona atau severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) adalah virus yang menyerang sistem pernapasan. Penyakit karena infeksi virus ini disebut Covid-19. Virus ini dapat menyebabkan gangguan ringan pada sistem pernapasan sampai terjadinya infeksi paru-paru yang berat dan berakhir dengan kematian. Kemenkes (2019) menyatakan Coronavirus merupakan keluarga besar virus yang menyebabkan penyakit mulai dari timbulnya gejala ringan sampai berat. Terdapat dua jenis coronavirus yaitu Middle East Respiratory Syndrome (MERS-CoV) dan Severe Acute Respiratory Syndrome (SARS-CoV).

### **2.3.2 Manifestasi Klinis**

- a. Timbul gejala selama 2 hari hingga 14 hari
- b. Pasien mengalami sesak nafas, demam disertai batuk.
- c. Dapat menyebabkan pneumonia, sindrom pernapasan akut,

gagal ginjal, dan bahkan kematian.

- d. Tingkat keparahan dipengaruhi oleh daya tahan tubuh, usia dan penyakit penyerta lainnya.

### 2.3.3 Pencegahan dan Pengendalian Infeksi di Rumah

Menurut Direktorat Jendral Pencegahan dan Penyakit Penyakit (2020) isolasi di rumah atau perawatan di rumah dilakukan terhadap orang yang bergejala ringan seperti orang dalam pemantauan dan kontak erat risiko tinggi yang bergejala dengan tetap memperhatikan kemungkinan terjadinya perburukan. Pertimbangan tersebut mempertimbangan kondisi klinis dan keamanan lingkungan pasien.

Berikut rekomendasi prosedur pencegahan dan pengendalian infeksi untuk isolasi di rumah:

- a. Tempatkan pasien dalam ruangan tersendiri yang memiliki ventilasi yang baik (memiliki jendela terbuka, atau pintu terbuka)
- b. Batasi pergerakan dan minimalkan berbagi ruangan yang sama. Pastikan ruangan yang digunakan bersama seperti dapur, dan kamar mandi memiliki ventilasi yang baik.
- c. Anggota keluarga yang lain sebaiknya tidur di kamar yang berbeda, dan jika tidak memungkinkan maka jaga jarak minimal 1 meter dari pasien.
- d. Batasi jumlah orang yang merawat pasien. Idelanya satu orang yang benar-benar sehat tanpa memiliki gangguan kesehatan lain atau gangguan kekebalan. Pengunjung/penjenguk tidak

diizinkan sampai pasien benar-benar sehat dan tidak bergejala.

- e. Lakukan hand hygiene (cuci tangan) segera setiap ada kontak dengan pasien atau lingkungan pasien. Lakukan cuci tangan sebelum dan setelah menyiapkan makanan, sebelum makan, setelah dari kamar mandi, dan kapanpun tangan kelihatan kotor. Jika tangan tidak tampak kotor dapat menggunakan hand sanitizer, dan untuk tangan yang kelihatan kotor menggunakan air dan sabun.
- f. Jika mencuci tangan menggunakan air dan sabun, handuk kertas sekali pakai direkomendasikan. Jika tidak tersedia bisa menggunakan handuk bersih dan segera ganti jika sudah basah.
- g. Untuk mencegah penularan melalui droplet, masker bedah (masker datar) diberikan kepada pasien untuk dipakai sesering mungkin. Orang yang memberikan perawatan sebaiknya menggunakan masker bedah terutama jika berada dalam satu ruangan dengan pasien. Masker tidak boleh dipegang selama digunakan. Jika masker kotor atau basah segera ganti dengan yang baru. Buang masker dengan cara yang benar (jangan disentuh bagian depan, tapi mulai dari bagian belakang). Buang segera dan segera cuci tangan.
- h. Hindari kontak langsung dengan cairan tubuh terutama cairan mulut atau pernapasan (dahak, ingus dll) dan tinja. Gunakan sarung tangan dan masker jika harus memberikan perawatan mulut atau saluran nafas dan ketika memegang tinja, air kencing

dan kotoran lain. Cuci tangan sebelum dan sesudah membuang sarung tangan dan masker.

- i. Jangan gunakan masker atau sarung tangan yang telah terpakai.
- j. Sediakan spreï dan alat makan khusus untuk pasien (cuci dengan sabun dan air setelah dipakai dan dapat digunakan kembali)
- k. Bersihkan permukaan di sekitar pasien termasuk toilet dan kamar mandi secara teratur. Sabun atau detergen rumah tangga dapat digunakan, kemudian larutan NaCl 0.5% (setara dengan 1 bagian larutan pemutih dan 9 bagian air).
- l. Bersihkan pakaian pasien, spreï, handuk dll menggunakan sabun cuci rumah tangga dan air atau menggunakan mesin cuci dengan suhu air 60-90 derajat dengan detergen dan keringkan. Tempatkan pada kantong khusus dan jangan digoyang-goyang, dan hindari kontak langsung kulit dan pakaian dengan bahan-bahan yang terkontaminasi.
- m. Sarung tangan dan apron plastic sebaiknya digunakan saat membersihkan permukaan pasien, baju, atau bahan-bahan lain yang terkena cairan tubuh pasien. Sarung tangan (yang bukan sekali pakai) dapat digunakan kembali setelah dicuci menggunakan sabun dan air dan didekontaminasi dengan larutan NaCl 0.5%. Cuci tangan sebelum dan setelah menggunakan sarung tangan.
- n. Sarung tangan, masker dan bahan-bahan sisa lain selama

perawatan harus dibuang di tempat sampah di dalam ruangan pasien yang kemudian ditutup rapat sebelum dibuang sebagai kotoran infeksius.

- o. Hindari kontak dengan barang-barang terkontaminasi lainnya seperti sikat gigi, alat makan-minum, handuk, pakaian dan sprei)
- p. Ketika petugas kesehatan memberikan pelayanan kesehatan rumah, maka selalu perhatikan APD dan ikut rekomendasi pencegahan penularan penyakit melalui droplet

## **2.4 Konsep Perawatan Paliatif**

### **2.4.1 Pengertian**

Menurut WHO (2020) Perawatan paliatif adalah pendekatan yang meningkatkan kualitas hidup pasien (dewasa dan anak-anak) dan keluarga mereka yang menghadapi masalah terkait penyakit yang mengancam jiwa. Ini mencegah dan mengurangi penderitaan melalui identifikasi awal, penilaian yang benar dan pengobatan nyeri dan masalah lain, baik fisik, psikososial atau spiritual. Mengatasi penderitaan melibatkan penanganan masalah di luar gejala fisik. Perawatan paliatif menggunakan pendekatan tim untuk mendukung pasien dan pengasuh mereka. Ini termasuk menangani kebutuhan praktis dan memberikan konseling tentang duka cita. Ini menawarkan sistem pendukung untuk membantu pasien hidup seaktif mungkin sampai kematian. Perawatan paliatif menurut WHO yaitu perawatan yang aktif dan menyeluruh terhadap pasien yang penyakitnya tidak



lagi memberikan tanggapan kepada pengobatan yang menyembuhkan. Kontrol dari rasa sakit, gejala-gejala lain, masalah psikologis, sosial, dan spiritual merupakan hal yang terpenting.

#### 2.4.2 Tujuan Perawatan Paliatif

Menurut Direktorat Bina Pelayanan Keperawatan dan Keteknisian Medis Kementerian Kesehatan (2012) perawatan paliatif bertujuan meningkatkan kualitas hidup pasien dengan indikator tercapainya tujuan terpenuhinya kebutuhan fisik, psikologis, sosial dan spritual. Aspek fisisk ditandai dengan kesehatan yang tetap terjaga dan berkurangnya keluhan fisik, aspek psikologi dapat terlihat dari keceriaan pasien dan kenyamanan dan rasa aman juga dirasakan, sehingga kebagaianpun dirasakan oleh pasien. Aspek sosial dapat dilihat dari hubungan insterpersonal pasien dengan orang lain terpelihara dengan baik, baik dengan keluarganya, tetangga maupun orang lain. Aspek sspiritual dapat terlihat dari kehidupan pasien dalam menjalankan kewajibannya sebagai hamba Tuhan dengan menjalankan perintah dan menjauuhkan laranganNya.

#### 2.4.3 Tim Perawatan Paliatif

Menurut Krisdianto (2019) Anggota tim perawatan paliatif meliputi :

- a. Caregiver/Keluarga. Keluarga adalah orang terdekat dari pasien, selayaknya keluarga yang paling berpengaruh terhadap kesembuhan pasien dengan memberikan perawatan penuh

empati dan kasih sayang.

- b. Dokter. Dokter sebagai tim medis yang memiliki kompetensi sesuai dengan bidang keilmuan sangat berpengaruh terhadap kesembuhan pasien, memberikan pengobatan tentunya harus disesuaikan dengan kondisi dan juga harus sesuai dengan kode etik profesi.
- c. Perawat. Perawat harus kompeten dalam melakukan pelayanan paliatif pada pasien baik pengetahuan, sikap maupun keterampilan, sehingga asuhan keperawatan yang diberikan pada pasien kanker benar-benar berkualitas.
- d. Pekerja sosial. Pekerja sosial harus memiliki kompetensi dalam merawat pasien dengan mengikuti pelatihan bagaimana cara merawat pasien kanker, mereka sangat membantu jika sudah memiliki kompetensi tersebut, apalagi di masa pandemi Covid-19 tenaga kesehatan banyak diperbantukan untuk menangani pasien Covid tersebut.
- e. Konselor spiritual. Pada pasien kanker pasien takut akan kematian, apalagi di masa pandemi Covid-19, hingga dibutuhkan dukungan dari seorang konselor agama untuk memberikan ketenangan pada pasien dengan menanamkan norma agama dalam mempercepat kesembuhan pasien.
- f. Apoteker. Kompetensi yang dimiliki oleh apoteker yaitu menilai kesesuaian pesanan obat yang diberikan jangan sampai salah dalam pemberian, memastikan penggunaan obat-obatan yang tepat waktu pemberian dan cara pemberian. Selain itu harus

menginformasikan prinsip pemberian obat baik nama pasiennya, jenis obat yang diberikan, waktu dan cara pemberian, dosis obat dan efek samping dari obat yang diberikan.

#### 2.4.4 Tempat Perawatan Paliatif.

Pada saat menentukan tempat untuk perawatan paliatif tentunya harus didiskusikan dengan keluarga serta pasien, hal ini untuk menghindari rasa ketidaknyaman saat di rawat dan menjaga hak asasi pasien maupun keluarga. Terdapat beberapa tempat untuk melakukan perawatan paliatif, diantaranya adalah :

- a. Di rumah sakit. Rumah sakit merupakan tempat yang paling lengkap baik sarana maupun pra sarana, selain itu tenaga kesehatan akan lebih dekat untuk melakukan perawatan, karena tempatnya ada di lingkungan rumah sakit dan di kelola oleh rumah sakit. Saat pandemi seperti ini rumah sakit menjadi tempat yang takut dikunjungi pasien dan keluarga karena sangat beresiko untuk tertularnya Covid-19, selain itu jumlah tenaga kesehatan juga terbatas, mereka ikut membantu dalam mengatasi pasien dengan Covid, belum lagi fasilitas kesehatan yang banyak dijadikan tempat rujukan untuk pasien Covid. Hal ini memungkinkan akan lebih efektif jika perawatan paliatif tidak efektif lagi di tempatka di rumah sakit.
- b. Di *hospice*. Perawatan paliatif di *hospice* juga tetap melibatkan tenaga kesehatan hanya tempatnya yang berada di luar rumah

sakit, sehingga untuk perawatan dan pengobatan masih mudah didapatkan oleh pasien dan keluarga.

- c. Di rumah. Saat kondisi pandemi Covid-19 keluarga dan pasien lebih memilih untuk melakukan perawatan di rumah, karena takut terinfeksi dengan pasien Covid-19. Perawatan paliatif di rumah merupakan kelanjutan perawatan di rumah sakit. Pada perawatan di rumah, maka peran keluarga lebih menonjol karena sebagian perawatan dilakukan oleh keluarga, dan keluarga atau orang tua sebagai *caregiver* diberikan latihan pendidikan keperawatan dasar. Perawatan di rumah dilakukan jika pasien tidak memerlukan alat khusus atau keterampilan perawatan yang tidak mungkin dilakukan oleh keluarga.

#### 2.4.5 Dasar Perawatan Paliatif

Hal-hal yang penting yang menjadi dasar perawatan paliatif adalah sebagai berikut

- a. *Caring attitude* (Sikap merawat). Sikap untuk siap melakukan perawatan pada pasien itu sangat penting, tenaga kesehatan harus siap pengetahuan, keterampilan dan sikap yang baik saat merawat pasien, menghargai pasien, menjaga privasinya, menghormati hak dan kewajiban pasien juga bekerja harus sesuai dengan kode etik profesi dalam melakukan asuhan keperawatan.
- b. *Commitment* (Komitmen). Tenaga kesehatan atau caregiver harus mempunyai komitmen yang kuat dalam merawat, karena pasti

banyak kesulitan yang akan dihadapi baik dari pasien maupun dari diri sendiri. Tenaga kesehatan dan caregiver harus mampu mengatasi rasa bosan dan mencari alternatif pemecahan masalah yang bermanfaat untuk kesembuhan pasien.

- c. *Consideration of individuality* (Pertimbangan individualitas). Penting sekali dalam mengelompokkan pasien agar mempermudah perawatan, pengelompokan dapat berdasarkan jenis kelamin, usia atau juga berdasarkan penyakit yang dialami.
- d. *Cultural consideration* (Pertimbangan kebudayaan). Etnis, ras, agama dan faktor budaya lain membawa pengaruh pada penderitaan pasien. Perbedaan kebudayaan harus dihargai dan perawatan direncanakan dengan mempertimbangkan sensitivitas secara kebudayaan.
- e. *Consent* (Izin dari pasien atau seseorang yang dilimpahkan tanggung jawab, adalah penting sebelum suatu pengobatan diberikan atau dihentikan. Terdapat suatu aturan moral untuk mengkaji penginformasian keputusan, yang dibuat oleh pasien atau wakil mereka sehubungan dengan terapi yang dipilih. Kata kuncinya adalah terinformasikan (*informed*)).
- f. *Choice of site of care* (Pilihan tempat perawatan). Pasien dan keluarganya perlu dilibatkan dalam diskusi tentang di mana pasien akan dirawat. Perawat memberikan respon tentang keinginan pasien serta keinginan para keluarga. Keluarga akan ditawarkan agar pasien kanker dapat dilakukan perawatan di rumah dengan

dukungan kunjungan tim perawatan paliatif.

#### 2.4.6 Tata Laksana Perawatan Paliatif Pasien Kanker

Pada keganasan, perjalanan penyakit pada stadium awal lambat hingga pada stadium lanjut yang dapat berlangsung cepat hingga kema-tian. Intervensi atau pendekatan paliatif bersifat holistik meliputi empat kelompok masalah, yaitu :

- a. Keluhan fisik seperti nyeri, batuk, sesak nafas, keletihan, demam dan lain-lain.
- b. Gejala psikologis seperti khawatir, takut, sedih, marah dan lain-lain.
- c. Keluhan sosial sosial seperti peningkatan kebutuhan keluarga, isu terkait makanan, pekerjaan, tempat tinggal dan hubungan interpersonal
- d. Keluhan spiritual seperti pertanyaan tentang arti kehidupan dan kematian, dan kebuahan untuk hidup dan meninggal dengan damai.

Langkah –langkah yang harus dilakukan untuk mengatasi masalah kanker meliputi :

- a. Komunikasi dan pembuatan keputusan. Komunikasi antara dokter dan petugas kesehatan lain dengan pasien dan keluarga serta antara pasien dan keluarga merupakan hal yang penting dalam perawatan paliatif. Pasien merupakan pribadi yang harus dihargai haknya

untuk mengetahui atau tidak mengetahui kondisi penyakitnya. Pasien juga merupakan individu yang berhak menentukan tindakan yang akan dilakukan terhadapnya jika pasien masih memiliki kompetensi untuk membuat keputusan. Pada fase terminal pasien tidak lagi mampu membuat keputusan, sehingga pembicaraan tentang apa yang akan atau tidak dilakukan sebaiknya diputuskan pada saat pasien masih memiliki kesadaran penuh. Keluarga juga dapat dilibatkan dalam pengambilan keputusan. Sehingga dalam menginformasikan berita yang tidak diinginkan keluarga harus memperhatikan *apa, sejauh mana, kapan, dengan siapa dan bagaimana cara menyampaikan berita tersebut*. Petugas kesehatan juga harus memperhatikan kultur pasien dan keluarga dalam merawat

- b. Kualitas hidup. Meningkatnya kualitas hidup pasien kanker merupakan indikator keberhasilan pelayanan paliatif. Kualitas hidup pasien kanker diukur dengan modifikasi dari *Skala Mc Gill*. Terdapat 10 indikator yang harus dinilai oleh pasien sendiri.
- c. Aspek psikososial, spiritual dan kultural. Menghadapi kenyataan bahwa memiliki penyakit yang mengancam jiwa apalagi bila menyadari telah berada dalam fase terminal, tidaklah mudah diterima oleh penderita, keluarga dan bahkan juga oleh dokter yang menanganinya. Berbagai respon psikologik dapat timbul dalam keadaan ini, seperti rasa tak berdaya, putus asa, sedih, takut, marah dan sebagainya.

Manusia adalah makhluk bio-psiko-sosio-kulturo-spiritual, unsur-unsur seperti badan, jiwa, lingkungan dan spiritual berada dalam suatu kesatuan. Pada seorang penderita kanker, seringkali bukan kematian yang ditakuti tetapi lebih kepada proses menuju kematian. Perawatan pasien harus meliputi semua dimensi kehidupan, karena masing-masing dimensi akan selalu berinteraksi secara timbal balik. Bayangan mengenai penderitaan dan saat menuju kematian, dapat mendominasi pikiran penderita dengan penyakit terminal. Keluhan fisik dan psikologis yang ada sering saling terkait dan memberikan efek negatif terhadap kualitas fisik serta memiliki peran yang penting terhadap kesejahteraan pasien stadium lanjut.

Penyakit kanker adalah penyakit yang dikawatirkan akan berujung pada kematian. Pada fase awal penderita nampak seperti orang yang sehat namun umumnya mulai mengalami masalah-masalah yang berkaitan dengan masalah psikososiospiritual. Masalah-masalah ini bisa muncul pada saat : Melakukan pemeriksaan penunjang. Ketika ada dugaan menderita kanker, beberapa penderita sudah mulai merasakan gangguan psikologis berupa cemas, sulit tidur, nafsu makan menurun dan penyangkalan sehingga seringkali berujung pada penolakan atau penundaan pemeriksaan laboratorium. Hal ini terkadang terbentur dengan



masalah finansial untuk melakukan pemeriksaan.

Saat pasien mengetahui bahwa dirinya menderita kanker biasanya timbul distress. Timbul rasa marah kepada diri sendiri dan orang lain disekitarnya. Pada saat ini sangat penting bagi tenaga kesehatan menguasai komunikasi yang baik dalam menginformasikan kondisi buruk penderita agar dapat diterima pasien dan keluarga.

Dukungan keluarga dan lingkungan sangat dibutuhkan selama menjalani terapi, namun kenyataan yang terjadi justru sebaliknya sehingga timbul masalah psikososial dan spiritual. Efek samping obat-obatan yang dikonsumsi oleh penderita dapat menjadi faktor pencetus gangguan psikiatrik. Setiap manusia mempunyai kebutuhan dasar dan dalam kondisi terminal kebutuhan ini akan semakin terasa. Tindakan yang dapat dilakukan yaitu bantu penderita mengatasi perasaannya agar dapat berdamai dengan dirinya sendiri, dengan orang lain, dan dengan Tuhan. Beri dukungan agar melakukan sisa hidupnya dengan sesuatu yang bermakna dan positif bagi dirinya.

Manifestasi gangguan psikososial yang timbul seperti gangguan cemas, depresi, perubahan perilaku, gangguan penyesuaian dengan berbagai keluhan penyerta, sampai gangguan jiwa berat. Hal

tersebut tidak mudah dievaluasi terutama pada pasien dengan gangguan kesadaran. Gangguan psikososial penderita kanker bersumber pada kondisi penyakitnya, kepribadian pasien, latar belakang kehidupan penderita, keluarga, budaya, agama dan sebagainya.

Lakukan penilaian gangguan psikososial dengan menggunakan cara-cara sederhana seperti mengobservasi keadaan mental, emosional dan hubungan interpersonal termasuk hubungan dengan anggota keluarga dan orang lain, kemampuan fungsi sosial dalam kehidupan, kemampuan melakukan kegiatan yang bersifat rekreatif, hobi, penilaian faktor psikososial lain seperti finansial dan hubungan antar anggota keluarga maupun masyarakat, termasuk hubungan intim suami istri.

Atas dasar hasil penilaian tersebut, rencanakan suatu strategidan dukungan paliatif selanjutnya. Penting untuk dapat menilai apakah keluhan atau gejala tersebut masih dalam batas yang sesuai dengan stressor yang dialami pasien, ataukah sudah mencapai tahap psiko patologi lanjut. Penilaian ini dilakukan setiap saat sambil berjalannya waktu dan strategi dukungannya juga disesuaikan dengan perkembangan selanjutnya.

Tahapan psikologi pasien dalam menghadapi kondisi sakit menurut

Elisabeth Kubler-Ross membagi lima tahap yang akan dialami pasien dalam menghadapi bayangan akan kematian, yaitu: ***Denial*** (**penyangkalan**). Adalah tahapan awal yang sering dialami oleh penderita terutama pada mereka dengan kepribadian mudah cemas. Penderita menyangkal tidak sakit ataupun bila mereka menerima kondisi sakit tetapi menganggap sakitnya bukanlah penyakit yang berbahaya. Biasanya pikiran ini akan menentramkan hati pasien sesaat, dan berguna untuk menunda kepanikan. Pada pasien yang belum dapat menerima kenyataan mengenai penyakitnya, harus dapat dipahami kondisi mentalnya. Kesabaran keluarga dan ketulusan hati dalam mendampingi pasien yang mengalami kecemasan akan membantu menimbulkan rasa aman pasien.

***Anger*** (**marah**). Tahap ini seringkali ditandai dengan sikap cepat tersinggung, banyak menuntut, mengkritik, mengomel. Rasa marah ini bisa ditujukan terhadap keluarga, diri sendiri, dan marah terhadap Tuhan serta petugas kesehatan. Mengapa dia yang menderita kanker dan bukan orang lain. Pada situasi ini diperlukan sikap yang positif sehingga dapat meredakan kemarahan pasien

***Bargaining*** (**tawar-menawar**). Setelah rasa marah teratasi dan pikiran serta perasaannya lebih tenang, maka perlahan pasien dapat menerima kenyataan bahwa ia menderita penyakit kanker. Dalam kondisi ini maka akhirnya ada keinginan untuk tawar menawar baik

dalam kehidupannya maupun pengobatan yang diterima (beri saya kesembuhan, kalau saya sembuh saya akan. Tahap ini memberi kesempatan tenggang waktu mengambilsikap. Dengan memahami kondisi mental pasien yang tidak konsisten, petugas kesehatan tidak merasa jenuh dan marah tetapi tetap dapat melakukan pendekatan dengan baik dan mengajak pasien menghadapi kenyataan terhadap kondisi yang dialaminya sekarang.

**Depresi.** Pada tahap ini pasien akan menunjukkan tanda-tanda kesedihan dan gejala depresi lain. Tanda dan gejala berlangsung singkat sebagai reaksi terhadap konsis yang dialami pasien. Depresi yang berkepanjangan dapat menjadi sumber penderitaan dan perlu dinilai dan dideteksi secara dini. Bila depresi ini berlanjut, akan menimbulkan gangguan kejiwaan dan perlu perawatan psikiatri.

Faktor risiko yang menyebabkan depresi berkepanjangan antara lain : rasa nyeri yang tidak terkontrol dengan baik, gejala fisik yang progresif dan tingkat keparahan penyakit, riwayat depresi, obat-obatan yang dikonsumsi (*steroid, benzodiazepine*) serta depresi yang disebabkan oleh penyakitnya dan masalah sosial dan spiritual yang belum tertangani.

Penilaian adanya depresi pada pasien kanker stadium lanjut tidak

hanya berdasarkan pada gejala nafsu makan yang menurun, penurunan berat badan dan libido, cepat lelah serta gangguan tidur, tetapi juga gejala psikologik dan kognitifnya seperti disforia yang persisten (suasan hati yang buruk), rasa tidak berdaya dan putus asa, rasa tidak berharga dan hilangnya *self esteem*, rasa bersalah yang berlebihan, kekecewaan yang mendalam, pikiran yang berulang tentang kematian serta pikiran ingin bunuh diri. Tanda lain seperti rasa nyeri yang tidak responsif terhadap pengobatan, perasaan sedih serta kecemasan, iritabilitas dan mood yang tidak nyaman juga merupakan tanda yang signifikan.

Penatalaksanaan depresi pada penderita terminal meliputi banyak aspek, antara lain pendekatan non farmakologik seperti psikoterapi suportif, pendekatan kognitif, intervensi perilaku (terapi relaksasi dan distraksi) dan pendekatan farmakologik.

***Acceptance (menerima)***. Adalah tahap pasien dapat menerima kenyataan mengenai penyakitnya. Pada fase ini pasien sudah mencapai taraf kesadaran untuk tidak lagi mempertahankan hidupnya lebih lama, pasien sudah siap menghadapi dunianya yang baru dan dapat istirahat dengan tenang. Peran petugas kesehatan harus menciptakan situasi lingkungan yang tenang dengan menyediakan dukungan, memberikan motivasi kepada keluarga mendampingi sekaligus memberikan dukungan moral dan spritual.

Kelima tahapan ini terjadi tidak selalu berurutan dan kadang kala tidak sampai tahap menerima. Perkembangan tahapan ini sangat individual, bila tidak ditangani dengan baik atau terlambat maka dapat terjadi tetap pada tahap tertentu bahkan dapat kembali ke tahap sebelumnya.

**Aspek kultural.** Kultur sangat mempengaruhi sikap pasien terhadap penyakit, nyeri, dan kematian. Kurangnya perhatian terhadap latar belakang kultur mempengaruhi penerimaan pasien terhadap penyakitnya.

**Aspek Spritual.** Setiap manusia baik dia religius maupun tidak, mempunyai sisi spritual yang unik bagi dirinya sendiri. Spritual mengarah pada tujuan dan arti keberadaan individu. Diskusikan hal-hal berkaitan dengan spritual yang dialami oleh pasien selama perawatan, terutama pada kasus yang stadium lanjut. Masalahnya berkaitan dengan arti atau nilai-nilai kehidupan mereka, puas ataukah merasa bersalah dengan kehidupannya dimasa lalu, rasa marah atau merasa tidak adil, dan pertanyaan seputar penderitaan atau misteri kematian. Pasien yang menganggap penyakitnya sebagai hukuman atau penghianatan memerlukan pendekatan spritual yang lebih intens.

Pendampingan oleh keluarga atau relawan tentang perubahan perilaku pasien merupakan beban mental yangberat bagi keluarga, sehingga tidak

jarang keluarga pasien juga ikut menderita baik psikis maupun fisiknya.

- a. Kelelahan dan rasa jenuh keluarga dalam merawat penderita bisa dibantu dengan pendampingan oleh relawan.
- b. Beri pemahaman aspek psikososial pada penderita dan keluarga selama dalam perawatan sebelum melakukan pendampingan,
- c. Asah kemampuan berkomunikasi dengan baik dan benar pada relawan dalam mendampingi penderita dan keluarganya.
- d. Tunda pendampingan oleh relawan yang sedang memiliki masalah dan bantu relawan tersebut untuk melakukan perawatan terhadap dirinya.
- e. Memberikan perawatan dengan empati.

Untuk menjaga agar semangat relawan tetap stabil, makas ecara berkala dianjurkan untuk merefleksikan tujuan semula yang mulia untuk menolong sesama agar tidak jenuh dan patah semangat.

#### 2.4.7 Hambatan Perawatan Paliatif

Hambatan perawatan paliatif menurut WHO (2020) adalah sebagai berikut :

- a. Tidak dimasukan dalam program pemerintah.
- b. Terbatasnya pelatihan tentang perawatan paliatif
- c. Kurangnya obat-obatan untuk pasien
- d. Kurangnya kesadaran di antara pembuat kebijakan, profesional kesehatan dan masyarakat tentang apa itu perawatan paliatif, dan

manfaat yang dapat ditawarkan kepada pasien dan sistem kesehatan;

- e. Hambatan budaya dan sosial, seperti keyakinan tentang kematian dan sekarat;
- f. Kesalahpahaman tentang perawatan paliatif, seperti hanya untuk pasien dengan kanker, atau untuk minggu-minggu terakhir kehidupan.
- g. Kesalahpahaman bahwa meningkatkan akses ke analgesia opioid akan menyebabkan peningkatan penyalahgunaan zat.

#### 2.4.8 Peran Perawat Perawatan Paliatif

Peran perawat dalam perawatan paliatif meliputi berbagai dimensi yang saling berhubungan.

- a. *Valuing*.. Perawat memiliki nilai-nilai kepercayaan yang mereka anut sendiri dalam melakukan perawatan pada pasien, agar kualitas hidup pasien dapat ditingkatkan.
- b. *Finding meaning*. Membantu pasien dalam menjalani perawatannya hingga meninggal dalam kondisi damai, selain pemenuhan kebutuhan dasar, perawat juga harus mendengar apa yang dirasakan oleh pasien dan keluarga dan memenuhi harapan mereka dengan memberikan motivasi dan saran tanpa memaksakan kehendak.
- c. *Empowering*. Perawat menjalankan tugasnya dengan memfasilitasi dalam membuat strategi perencanaan, memberikan



dukungan, informasi yang dibutuhkan dan menghormati pasien dan keluarga dalam pengambilan keputusan. Perawat harus membantu mereka dengan pilihan yang sudah ditetapkan dengan memberikan dukungan dan jalan keluar yang terbaik dan mendengarkan apa yang mereka ungkapkan.

- d. *Connecting*. Perawat membina hubungan interpersonal dengan pasien dari mulai perkenalan, melakukan tindakan sampai mengevaluasi dari hasil tindakan yang dilakukan.
- e. *Doing for*. Perawat membantu pasien dalam mengontrol nyerinya serta membuat perencanaan lanjutan yang akan dilakukan oleh pasien.
- f. *Preserving own integrity*. Tugas perawat menyeimbangkan rasa bersalah yang dialami oleh perawat itu sendiri dalam melakukan perawatan. Tingkat keberhasilan dapat dilihat ketika pasien dapat meningkatkan kualitas hidupnya.

## **2.5 Konsep Keluarga**

### **2.5.1 Pengertian Keluarga.**

Keluarga adalah sekumpulan orang dengan ikatan perkawinan antara dua individu, kelahiran serta adopsi dengan tujuan menciptakan, mempertahankan budaya dan meningkatkan perkembangan fisik, mental, emosional serta sosial dari semua anggota keluarga (Friedman, 2013).

### 2.5.2 Fungsi Keluarga

Friedman (2013) membagi fungsi keluarga menjadi lima bagian, yaitu:

- a. Fungsi afektif. berhubungan dengan fungsi internal keluarga yang merupakan dasar kekuatan keluarga. Fungsi afektif berguna untuk pemenuhan kebutuhan psikososial. Anggota keluarga mengembangkan gambaran diri yang positif, peran dijalankan dengan baik, dan penuh rasa kasih sayang. Kasih sayang diberikan pada seluruh anggota keluarga, terutama pada pasien yang mengalami kanker yang membutuhkan perhatian khusus dari semua anggota keluarga yang sehat.
- b. Fungsi sosialisasi. Keluarga merupakan tempat individu melaksanakan sosialisasi dengan anggota keluarga dan belajar disiplin, norma budaya, dan perilaku melalui interaksi dalam keluarga, sehingga individu mampu berperan didalam masyarakat.
- c. Fungsi reproduksi. Pada tahap ini keluarga memenuhi fungsi untuk meneruskan kelangsungan keturunan dan menambah sumber daya manusia. Pada tahapan ini keluarga dapat memilih untuk menggunakan alat kontrasepsi yang digunakan atau tidak lagi menggunakan karena faktor usia yang tidak lagi memungkinkan untuk hamil.
- d. Fungsi ekonomi. Fungsi untuk memenuhi kebutuhan keluarga, seperti makan, pakaian, perumahan dan lain-lain. Prioritas

kebutuhan terutama pada anggota keluarga yang lebih membutuhkan yaitu yang sedang menjalani perawatan Paliatif.

- e. Fungsi perawatan keluarga. Pada tahap ini keluarga menyediakan makanan, pakaian, perlindungan bagi semua anggota keluarga dan melakukan asuhan keperawatan dengan melibatkan tenaga kesehatan serta fasilitas kesehatan yang tersedia, terutama pada anggota keluarga yang mengalami kanker.

Mubarak (2011) mengemukakan bahwa dalam suatu keluarga memiliki beberapa fungsi dan tugas keluarga yang dapat dijalankan salah satunya adalah fungsi ekonomi, yaitu keluarga harus mencari sumber-sumber penghasilan untuk memenuhi kebutuhan keluarga saat ini dan juga harus menabung untuk memenuhi kebutuhan keluarga di masa yang akan datang, termasuk kebutuhan yang harus dipenuhi dalam kondisi sakit.. Mubarak (2011) juga mengatakan bahwa tugas dasar yang harus dilakukan keluarga yaitu memelihara kesehatan fisik keluarga dan para anggotanya, berupaya untuk memelihara sumber-sumber daya yang ada dalam keluarga, mengatur tugas masing-masing anggota sesuai dengan kedudukannya, melakukan sosialisasi antar anggota keluarga agar timbul kekakraban dan kehangatan para anggota keluarga, melakukan pengaturan jumlah anggota yang diinginkan, memelihara ketertiban anggota keluarga dan penempatan anggota-anggota keluarga dalam

masyarakat yang lebih luas dan membangkitkan dorongan serta semangat para anggota keluarga.

### 2.5.3 Tugas Pemeliharaan Kesehatan Keluarga

- a. Mengenal gangguan perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga. Pada tahap ini keluarga harus mengenal masalah yang sedang dihadapi oleh pasien kanker, terutama terkait dengan pengetahuan keluarga tentang pengertian, penyebab dan tanda serta gejala kanker yang dialami. Pada tahap ini pula keluarga harus mampu mengidentifikasi tanda-tanda yang dialami jika pasien kanker.
- b. Mengambil keputusan untuk tindakan yang tepat. Pada tahap ini keluarga harus mampu mengetahui akibat lanjut dari kanker, seberapa berat kanker yang sudah dialami pasien serta harus mampu mengambil keputusan apa yang harus dilakukan dengan tetap mempertimbangan kemaslahatan bagi pasien.
- c. Memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit. Keluarga pada tahap ini harus mampu melakukan perawatan mandiri sesuai dengan tanda dan gejala yang dialami pasien. Kemampuan keluarga merawat tetap harus memenuhi kebutuhan biologis, psikologis, sosial dan spiritual sesuai dengan konsep perawatan paliatif dan model Teori Pemberdayaan Keluarga. Pemenuhan kebutuhan dasar seperti pernafasan, nutrisi dan cairan, kemudian juga memberikan rasa

- aman dan nyaman, memberikan kasih sayang dan perhatian kepada pasien, serta tetap menghargai pasien dan memberikan kesempatan pada pasien untuk mengungkapkan perasaannya dan mendengarkan apa yang pasien inginkan. Selain itu juga keluarga harus melibatkan anggota keluarga untuk memberikan support pada pasien, semakin banyak dukungan tentunya akan semakin baik hal ini dapat mengurangi rasa sedih dan depresi pasien. Satu hal yang tidak bisa ditinggalkan adalah membimbing pasien untuk tetap mendekatkan diri pada pasien dengan tetap mengerjakan perintahNya dan berdoa untuk kesembuhannya serta berserah diri padaNya diberikan jalan terbaik.
- d. Mempertahankan lingkungan yang nyaman untuk kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga. Kenyamanan pasien harus tetap terjaga, lingkungan rumah yang bersih, pencahayaan yang cukup, penataan ruangan yang rapih harus tetap dipertahankan.
  - e. Mempertahankan hubungan dengan fasilitas kesehatan. Walaupun keluarga sudah melakukan perawatan yang terbaik, hubungan keluarga dengan fasilitas kesehatan harus tetap terjaga, jika memang kondisi pasien tidak memungkinkan untuk di bawa ke rumah sakit, maka tenaga kesehatan yang harus bersedia datang ke rumah pasien untuk membantu melakukan perawatan serta pengobatan yang tidak bisa dilakukan oleh keluarga.

## 2.6 Teori Pemberdayaan Keluarga

Ardian (2014) mengungkapkan model konseptual yang digunakan untuk menjelaskan intervensi pemberdayaan keluarga adalah dengan menggunakan Model Pemberdayaan Pengasuhan (*Caregiver Empowerment Model/CEM*). Pemberdayaan Keluarga adalah intervensi keperawatan yang dirancang dengan tujuan untuk mengoptimalkan kemampuan keluarga, sehingga anggota keluarga memiliki kemampuan secara efektif merawat anggota keluarga dan mempertahankan kehidupan mereka (Hulme P. A., 1999).

Model ini mendefinisikan pemberdayaan keluarga sebagai peningkatan kemampuan keluarga untuk menilai, mempengaruhi, dan mengelola situasidengan menggunakan sumber daya keluarga untuk mencapai hasil yang diharapkan. *Model Caregiver Empowerment Model (CEM)* dapat digunakan untuk meningkatkan dan mempromosikan hasil yang lebih baik dalam pengasuhan keluarga. Model ini menggunakan variabel latar belakang budaya, keyakinan tentang tanggung jawab pengasuhan keluarga, tuntutan pengasuhan, penilaian pengasuhan terhadap tuntutan yang mereka hadapi, serta spesifikasi sumber daya yang dimiliki keluarga.

Beberapa Variabel yang terdapat pada model pemberdayaan pengasuhan terdiri dari ; *Caregiving demant* (Tuntutan pengasuhan) terdiri dari : Penurunan penerimaan perawatan, kegiatan pengasuhan dan tuntutan peran bersaing. *Resurces* (Sumber daya) terdiri dari faktor pribadi Anggota

keluarga seperti, koheren, spiritualitas dan koping yang digunakan. Faktor keluarga seperti, keterkaitan dan bantuan keluarga. Faktor komunitas, seperti, penggunaan sumber daya komunitas. *Filial value* (Nilai dasar). Terdiri dari sikap tanggungjawab, rasa menghormati dan kemampuan merawat. *Background* (Latar belakang keluarga). Terdiri dari akulturasi budaya, faktor demografi dan hubungan sebelumnya. *Appraisal* (Penilaian). Terdapat dua komponen hasil penilaian, sebagai tantangan atau sebagai stressor/penyebab stres. *Cargiver outcome* (Hasil pengasuhan), Hasil pengasuhan terhadap keluarga adalah persepsi tentang sehat, pertumbuhan pribadi dan keluarga, serta eksistensi kondisi sejahtera.

Adapun tahapan proses pemberdayaan keluarga adalah sebagai berikut :

2.6.1 Tahap Dominasi Profesional (*Professional Dominated Phase*). Tahap ini ditandai dengan keluarga percaya dan sangat tergantung pada tenaga kesehatan yang akan memberikan perawatan pada anggota keluarga yang mengalami sakit kanker. Keluarga untuk mulai menyesuaikan dengan situasi perawatan yang dilakukan. Perawat penting melakukan kontrak awal dan membina hubungan saling percaya pada keluarga serta menjelaskan tentang masalah yang sedang dihadapi oleh keluarga. Pada fase ini berjalan selama keluarga mendapatkan diagnosis awal dari kondisi kesehatan kronis atau selama dalam keadaan yang mengancam jiwa atau menyebabkan kekambuhan penyakit kanker.

2.6.2 Tahap Partisipasi Keluarga (*Participatory Phase*). Tahap ini terjadi

sebagai akibat kondisi keluarga yang merasakan beratnya menghadapi anggota keluarga yang mengalami penyakit kronis dan muncul kesadaran kritis dan keinginan melakukan tindakan menjadi lebih baik. Keluarga mulai melihat diri mereka sebagai pengambil keputusan terhadap anggota keluarga yang sakit kronis seperti kanker. Keluarga mulai belajar banyak tentang perawatan, aturan-aturan dari sistem perawatan kesehatan. Selain itu keluarga mulai mencari dukungan dan mencoba mengubah peran dan tanggung jawab untuk meningkatkan kemampuan keluarga untuk hidup sehat.

2.6.3 Tahap Menantang (*Challenging Phase*). Pada tahap ini, keseimbangan pengetahuan dan keterampilan mulai bergerak dari tenaga kesehatan kepada pengetahuan dan keterampilan keluarga. Keluarga dapat mengalami kehilangan kepercayaan atau kurang percaya diri, frustrasi, tidak pasti karena keluarga harus memulai melakukan perawatan pada anggota keluarga sendiri. Pada tahapan ini sangat penting memberikan pujian terhadap kemampuan keluarga. Koping keluarga dibutuhkan pada fase ini, dimana kemandirian keluarga dalam menjalankan perawatan paliatif pasien kanker merupakan salah satu indikator koping keluarga sudah kompeten.

2.6.4 Tahap Kolaborasi (*Collaborative Phase*) Pada tahap ini, keluarga mulai lebih percaya diri dan tegas. Keluarga tidak lagi bergantung kepada tenaga kesehatan, sudah mampu melakukan negosiasi dengan tenaga kesehatan, mulai menata ulang tanggung jawab untuk mempertahankan kehidupan keluarga dan berusaha meminimalkan



dampak terhadap kondisi sakit kronis dalam hal ini adalah pasien kanker pada anggota keluarganya

## 2.7 Teori Transcultural Nursing

Alligood (2018) mengungkapkan Madeleine Leininger (1925-2012) merupakan tokoh penting dalam perkembangan dunia keperawatan. Teorinya yang masih diterapkan sampai saat ini adalah tentang *transcultural nursing* (Keperawatan transkultural) atau sering disebut juga *culture care theory* (Teori perawatan budaya). *Teori transcultural nursing* dipandang sebagai pengetahuan tentang individu, keluarga, kelompok, komunitas, dan institusi dalam sistem perawatan kesehatan yang beragam. Fokus utama teori Leininger adalah asuhan keperawatan yang memiliki manfaat bagi orang tanpa melihat latar belakang budaya yang berbeda atau serupa. Teori Leininger melibatkan pengetahuan dan pemahaman budaya yang berbeda dalam melakukan asuhan keperawatan.

*Transcultural nursing* berfokus pada budaya yang berbeda memiliki perilaku peduli yang berbeda dan nilai kesehatan dan penyakit yang berbeda, keyakinan, dan pola perilaku. Fokus berikutnya adalah pada sistem generik, sistem perawatan profesional, dan asuhan keperawatan. *Transcultural nursing* bertujuan memberikan asuhan yang sesuai dengan nilai-nilai budaya, keyakinan dan praktik keperawatan. Pengetahuan budaya berperan dalam membantu memahami dan menghormati keragaman budaya pasien.

Pengetahuan tentang budaya pasien membantu perawat untuk berpikir terbuka terhadap pasien, seperti terapi spiritual seperti meditasi. Teori ini juga memahami bagaimana latar belakang budaya pasien dikaitkan dengan kesehatannya, membantu rencana keperawatan yang akan membantu pasien menjadi sehat dengan cepat sekaligus tetap peka terhadap budaya atau keyakinan pasien.

*Cultural care preservation or maintenance.* Mencakup tindakan dan keputusan yang membantu, mendukung, memfasilitasi atau memungkinkan profesional yang membantu manusia dari budaya tertentu untuk mempertahankan dan/atau melestarikan nilai-nilai perawatan yang relevan sehingga mereka dapat mempertahankan kesejahteraan mereka dan memulihkan dari berbagai penyakit.

*Cultural care accommodation or negotiation.* Tindakan dan keputusan profesional yang membantu, mendukung, memfasilitasi, atau memungkinkan yang membantu pasien dari budaya tertentu untuk beradaptasi atau bernegosiasi dengan orang lain terhadap kesehatannya.

*Culture care repatterning or restructuring.* Tindakan dan keputusan yang membantu, mendukung, memfasilitasi atau memungkinkan profesional yang membantu pasien menyusun ulang, mengubah, atau sangat mengubah cara hidup mereka untuk perawatan kesehatan yang baru, berbeda dan bermanfaat tetapi tetap menghormati nilai budaya dan keyakinan pasien

***Generic (Folk or lay) care systems.*** *Memfasilitasi*, mendukung, dan suportif kepada individu atau kelompok untuk memperbaiki atau meningkatkan cara hidup manusia, kondisi kesehatan (kesejahteraan), untuk menangani cacat dan proses akhir dari kehidupan.

***Professional nursing care (Caring).*** Pengetahuan asuhan profesional dan keterampilan praktik yang dipelajari secara formal dan kognitif yang diperoleh melalui lembaga pendidikan yang digunakan untuk memberikan tindakan suportif, atau fasilitatif kepada individu atau kelompok untuk meningkatkan kualitas hidup pasien. ***Professional care systems.*** Perawatan profesional yang diajarkan, dipelajari, dan ditransmisikan secara formal meliputi kesehatan, penyakit, kebugaran dan pengetahuan serta keterampilan tertentu yang harus dimiliki.

## **2.8 Konsep Kesadaran Diri**

Kesadaran diri (*Self awareness*) menurut Daniel Goleman (2016) adalah kemampuan seseorang untuk mengetahui kekuatan, kelemahan, dorongan, nilai, dan dampaknya pada orang lain. Lebih lanjut Singh dalam Magnus (2016) menegaskan bahwa kesadaran diri mampu menghubungkan seseorang dengan perasaan, pikiran, dan tindakan pribadinya sehingga membantu seseorang mendapatkan persepsi yang lebih jelas tentang apa yang ingin dia capai dalam hidup dan karenanya dapat bekerja pada tingkat kompetensinya. Kesadaran diri menjadi dasar dari tumbuhnya perilaku kecerdasan emosi

dimana kesadaran diri mengacu kepada kemampuan untuk membaca emosi sendiri dan mengenali dampaknya untuk memandu keputusan termasuk keputusan dalam karier sehingga penting bagi individu untuk memiliki penilaian diri yang akurat dengan mengetahui kekuatan dan keterbatasannya sendiri.

Menurut Atuma, et.all (2015) menekankan bahwa kesadaran diri yang tinggi memungkinkan seseorang untuk mengetahui atau memahami kekuatan dan kelemahan, nilai-nilai, motivasi dan dapat secara akurat mengukur suasana hati, perasaan mereka sendiri, serta memahami bagaimana perasaan mereka mempengaruhi orang lain, terbuka terhadap umpan balik dari orang lain tentang bagaimana cara untuk terus berkembang, dan mampu membuat keputusan yang tepat meskipun ada ketidakpastian dan tekanan.

Penelitian Malikhah (2013) dalam jurnal psikologinya, menjelaskan bahwa kesadaran diri merupakan perwujudan jati diri pribadi seseorang dapat disebut sebagai pribadi yang berjati diri tatkala dalam pribadi orang yang bersangkutan tercermin penampilan, rasa cipta dan karsa, sistem nilai (*value system*), cara pandang (*attitude*) dan perilaku (*behavior*) yang ia miliki.

Kesimpulan paparan di atas bahwa kesadaran diri merupakan kemampuan seseorang untuk mengetahui dan memahami dirinya meliputi kelebihan dan kelemahan, dorongan, nilai, serta dampaknya terhadap orang lain yang dapat memandu individu dalam pengambilan keputusan yang tepat untuk

mendapatkan pengobatan dan perawatan sesuai dengan kondisi sakit yang dialami pasien, agar pasien cepat sembuh.

Daniel Goleman (2016) mengartikan juga bahwa kesadaran diri adalah kemampuan seseorang untuk mengetahui kekuatan, kelemahan, dorongan, nilai, dan dampaknya pada orang lain. Terdapat tiga kemampuan dalam kesadaran diri antara lain: 1) Kemampuan dalam mengenali emosi serta pengaruh dari emosi tersebut. Individu akan mengetahui makna dari emosi yang mereka rasakan serta mengapa emosi tersebut terjadi, menyadari keterkaitan antara emosi yang dirasakan dengan apa yang dipikirkan, mengetahui pengaruh emosi mereka terhadap kinerja, serta mempunyai kesadaran yang dapat dijadikan pedoman untuk nilai dan tujuan individu. 2) Kemampuan pengakuan diri yang akurat meliputi pengetahuan akan sumber daya batiniah, kemampuan dan keterbatasan diri. Individu pada kondisi tersebut akan menyadari kelebihan dan kelemahan dirinya, menyediakan waktu untuk introspeksi diri, belajar dari pengalaman, dapat menerima umpan balik maupun perspektif baru, serta bersedia terus belajar dan mengembangkan diri. Selain itu individu juga menunjukkan rasa humor serta bersedia memandang diri dari banyak perspektif. 3) Kemampuan mempercayai diri sendiri dalam arti memiliki kepercayaan diri dan kesadaran yang kuat terkait harga diri serta kemampuan dirinya. Individu dengan kecakapan ini berani untuk menyuarakan keyakinan dirinya sebagai cara untuk mengungkapkan eksistensi atau keberadaan dirinya, berani mengutarakan pandangan yang berbeda atau tidak umum dan bersedia

berkorban untuk kebenaran, serta tegas dan mampu membuat keputusan yang tepat walaupun dalam keadaan yang tidak pasti.

Pemaparan di atas dapat disimpulkan bahwa terdapat tiga kemampuan seseorang dalam kesadaran diri meliputi kemampuan mengenali emosi dan pengaruhnya, kemampuan mengakui diri secara akurat meliputi sumber daya batiniah serta kelebihan dan kekurangan diri, serta kemampuan mempercayai diri sendiri dalam bentuk kepercayaan diri, kesadaran akan harga diri dan kemampuan diri.

Pasien yang menyadari kondisinya merupakan hal positif yang harus tetap dibangun keluarga kepada pasien, artinya pasien sendiri peduli dengan dirinya, sehingga pasien menyadari kelemahan dan kekuatan yang ada pada dirinya, hal ini sesuai dengan teori Johari Windows di mana manusia yang menyadari akan kelebihan dan kekurangan dirinya berarti komunikasinya baik dan terbuka artinya kesadaran diri pasien tinggi. (Akeyodia, 2020).

Seseorang yang mendapatkan dukungan keluarga dan dukungan sosial merasa diperhatikan, disayangi, merasa berharga dapat berbagi beban, percaya diri dan menumbuhkan harapan sehingga mampu menangkal atau mengurangi stres (Watson et al., 2017).

Pemenuhan kebutuhan dasar kepada pasien yang dilakukan keluarga juga sesuai penelitian yang dilakukan oleh Dwijayanti, et.all (2020) tentang

pengalaman keluarga dalam merawat juga ditemukan salah satu temanya adalah tugas *caregiver* diantaranya pemenuhan kebutuhan nutrisi. Partisipan berespon terhadap pemenuhan kebutuhan nutrisi pasien adalah dengan berupaya memberikan makanan khusus, meningkatkan jumlah asupan makanan, menyiapkan makanan, memaksa makan dan merayu pasien untuk makan. Pemenuhan kebutuhan penampilan. Partisipan membantu pasien berpakaian untuk menyamarkan penampilan fisik akibat mastektomi. Perawatan pasien pasca operasi. Partisipan juga menceritakan pengalaman mereka dalam merawat pasien selama post operasi mastektomi. Memanfaatkan fasilitas kesehatan. Tugas keluarga lainnya khususnya sebagai *caregiver* dalam menjalankan tugas kesehatan keluarga, yaitu keluarga berupaya dalam memanfaatkan fasilitas kesehatan. Memenuhi kebutuhan afektif. Keluarga memenuhi kebutuhan afektif dalam hubungan mereka dengan pasien yaitu dengan cara memberikan motivasi, perhatian, dan hiburan. Pemenuhan kebutuhan spiritual. Keluarga membantu pasien dalam pemenuhan kebutuhan spiritual dengan cara mengingatkan pasien untuk berdoa meminta perlindungan kepada tuhan dan mengantarkan ke tempat ibadah.

Fenomena diatas menekankan pasien membutuhkan perawatan yang komprehensif untuk membantu kesembuhan penyakitnya meliputi perawatan untuk pemenuhan kebutuhan fisiknya, psikologisnya, sosial, dan spiritual sehingga dibutuhkan seorang *caregiver* dalam hal ini keluarga yang memiliki kemampuan dalam pemenuhan empat kebutuhan tersebut, bukan hanya

dalam hal pengetahuan yang cukup, tapi juga sikap dan keterampilannya juga harus bagus.

## 2.9 Konsep Teori Harapan

Teori harapan atau teori ekspektansi (*Expectancy Theory of motivation*) dikemukakan oleh Victor H. Vroom pada tahun 1964 yang dikemukakan oleh Ratna (2017). Terdapat tiga asumsi pokok Vroom dalam teori harapan. Asumsi tersebut meliputi: 1) Setiap individu percaya bahwa bila ia berperilaku dengan cara tertentu, ia akan memperoleh hal tertentu. Ini disebut sebuah harapan hasil (*outcome expectancy*) sebagai penilaian subjektif seseorang atas kemungkinan bahwa suatu hasil tertentu akan muncul dari tindakan orang tersebut. 2) Setiap hasil mempunyai nilai, atau daya tarik bagi orang tertentu. Ini disebut valensi (*valence*) sebagai nilai yang orang berikan kepada suatu hasil yang diharapkan. 3) Setiap hasil berkaitan dengan suatu persepsi mengenai seberapa sulit mencapai hasil tersebut. Ini disebut harapan usaha (*effort expectancy*) sebagai kemungkinan bahwa usaha seseorang akan menghasilkan pencapaian suatu tujuan tertentu.

Teori harapan ini didasarkan atas **harapan (*Expectancy*)** adalah suatu kesempatan yang diberikan akan terjadi karena perilaku atau suatu penilaian setiap upaya akan menghasilkan kinerja yang diharapkan. **Nilai (*Valence*)** adalah akibat dari perilaku tertentu memiliki nilai bagi individu. *Valence* merupakan hasil dari seberapa jauh seseorang menginginkan imbalan sesuai diharapkan. **Pertautan (*Instrumentality*)**



adalah persepsi dari individu bahwa hasil ekspektansi merupakan keinginan untuk mencapai hasil sesuai dengan tujuan atau keyakinan bahwa setiap kinerja akan mendapatkan penghargaan.

Dapat disimpulkan pada teori harapan di atas bahwa setiap orang dalam hal ini adalah pasien memiliki harapan yang kuat untuk sembuh, agar pasien tersebut dapat memenuhi kebutuhannya secara mandiri sehingga tujuan hidupnya akan tercapai, dan terlepas dari kondisi sakit serta dapat bermanfaat untuk keluarganya.

#### **2.10 Konsep Ikhlas**

Dalam artikel yang ditulis Sasongko (2020) mengatakan bahwa manusia harus ikhlas, bahwa apa pun yang terjadi tak lepas dari kehendak Allah. Itu hal pertama yang harus kita yakini. "Dan pada sisi Allah-lah kunci-kunci semua yang gaib; tak ada yang mengetahuinya kecuali Dia sendiri, dan Dia mengetahui apa yang di daratan dan di lautan, dan tiada sehelai daun pun yang gugur melainkan Dia mengetahuinya (pula), dan tidak jatuh sebutir biji pun dalam kegelapan bumi dan tidak sesuatu yang basah atau yang kering, melainkan tertulis dalam kitab yang nyata (Lauh Mahfuzh)." (QS Al An'aam: 59). Kalau Allah berkehendak, tidak ada seorang makhluk pun yang dapat menghalangi-Nya. Allah Mahakuasa, Mahagagah, Mahakuat. Karena itu, sebagai hamba, kita harus ikhlas atas segala ketentuan dan kehendak Allah.

Kedua, sabar atas ketentuan Allah tersebut dan dampak yang ditimbulkannya.

Harus **sabar** menghadapi dan menjalani semua ini. Sabar bukan berarti hanya pasrah, melainkan ikhtiar. Punya waktu lebih banyak di rumah, tingkatkan ibadah, tidak hanya yang wajib, tapi juga yang sunnah. Shalat, mengaji, membaca buku Islam, diskusi agama dengan keluarga dan lain-lain. Perbanyak doa. Barengi sabar dengan shalat. Seperti firman Allah, ““Hai orang-orang yang beriman ! Mohonlah pertolongan dengan sabar dan Salat; sesungguhnya, Allah beserta orang-orang yang sabar.” (Q.S. 2 / Al Baqarah : 154). Ketiga, syukur. Bersyukur masih diberi nikmat.

Hal yang sama diungkapkan oleh Amalia (2019) dalam Firman Allah SWT: *“Dan sungguh akan Kami berikan cobaan dengan suatu ketakutan dan kelaparan, kekurangan harta, jiwa dan buah-buahan. Dan berikanlah berita gembira kepada orang-orang yang sabar, yaitu orang-orang yang apabila ditimpa musibah mereka mengucapkan: “Sesungguhnya kami adalah milik Allah dan kepada-Nya kami akan kembali.” (Q.S. Al-Baqarah 155-156).*

Sebagai orang yang beriman kepada-Nya, kita pun diperintahkan untuk bersabar dan bertawakal selama menjalani ujian tersebut karena dengan kesabaran dan tawakal seluruh ujian bisa dilalui dengan baik, membawa kebaikan, dan keberkahan. Pada dasarnya Allah telah memberi ujian dan cobaan di setiap hambanya sesuai porsinya.

Pasien harus mampu menghadapi kesulitan dan tetap tabah dalam menghadapi cobaan. Orang yang bersabar mencerminkan nilai keimanan

yang kuat. Kedudukan sabar dalam iman bagaikan kepala pada jasad dan tidak ada keimanan tanpa sabar sebagaimana jasa tidak akan berfungsi tanpa kepala. Kesabaran tidaklah muncul dengan sendirinya, tetapi harus diusahakan dan dibiasakan agar menjadi sifat utama diri.

Sementara itu, tawakal merupakan pelengkap sejati sifat sabar. Tawakal merupakan kerja hati memasrahkan seluruh ujian dan cobaan kepada kehendak-Nya. Tawakal berkaitan erat dengan keridaan kita menjadikan Allah sebagai pelindung dalam kehidupan. Kehadiran tawakal dalam diri akan menghadirkan kemudahan mengatasi persoalan. Karena kita benar-benar mengharap pertolongan dan kemudahan hanya dari Allah SWT.

Tersebutlah sebuah cerita kisah Nabi, yaitu Nabi Ayub. Nabi Ayub merupakan seseorang yang sangat kaya. Nabi Ayub memiliki hewan ternak, budak, dan juga tanah. Nabi Ayub juga dikaruniai seorang istri dan anak-anak yang baik dan sholelah. Namun pada suatu ketika, atas ijin Allah kawan Iblis menghancurkan dan meluluh lantahkan kekayaan Nabi Ayub. Hewan-hewan ternak mati satu persatu sehingga habis tak tersisa, kemudian disusul ladang-ladang dan kebun-kebun tanamannya yang rusak menjadi kering dan rumah yang terbakar habis dimakan api. Dalam waktu yang sangat singkat Nabi Ayub yang kaya-raja tiba-tiba menjadi miskin tidak memiliki apapun selain hatinya yang penuh iman dan takwa serta jiwanya yang sabar dan tawakal.

Ujian demi ujian terus menimpanya, dimulai dari anak-anaknya yang meninggal, hartanya habis tak bersisa, ternaknya binasa, sampai ia sendiri terkena penyakit yang sangat sulit disembuhkan. Seluruh badannya digerogeti, kecuali lisan yang ia gunakan untuk berzikir. Hari-hari berlalu, kerabat dan sanak saudara mulai meninggalkan Nabi Ayub. Tinggallah seorang istri setia yang menemani dan mengurus semua keperluan Nabi Ayub. Penyakit Nabi Ayub semakin lama semakin parah. Sekalipun demikian, Nabi Ayub tetap tabah dan menerimanya sebagai cobaan dari Allah swt. Keimanannya kepada Allah swt tidak berkurang sedikitpun, justru beliau semakin rajin beribadah dan mendekati diri kepada Allah swt.

Penyakit Nabi Ayub sangat parah sehingga ia hanya dapat berbaring. Semakin lama kondisinya semakin memburuk. Penyakit ini ia derita sudah 18 tahun. Selama beliau sakit, seluruh penduduk disekitarnya mengasingkan dirinya. Hanya istrinya yang mengurus segala keperluan Nabi ayub. Namun, iblis selalu menghasut istri Nabi Ayub yang bernama Rahmah. Iblis membisikkan kebencian ke dalam hati istri Nabi Ayub. Pada suatu hari, istri Nabi Ayub mengatakan hal-hal yang menyakiti Nabi ayub. Nabi Ayub pun sangat sedih. Ia bersumpah apabila ia sembuh kelak, ia akan memukul istrinya sebanyak 100 kali. Pada saat kondisi Nabi Ayub semakin lemah, Allah menurunkan wahyu kepadanya, “Hentakkanlah kakimu; inilah air yang sejuk untuk mandi dan untuk minum.”

Nabi Ayub menghentakkan kakinya ke tanah sehingga air keluar. Air tersebut digunakan untuk mandi dan minum Nabi Ayub. Tidak lama kemudian, tubuh Nabi Ayub kembali sehat. Bahkan, ia lebih sehat dan kuat dibanding sebelumnya. Setelah sembuh, istri Nabi Ayub kembali kepada suaminya Nabi Ayub teringat dengan sumpahnya. Namun, ia tidak sampai hati memukul istrinya. Nabi Ayub mengalami kebingungan akan sumpahnya, ia tidak dapat memenuhi sumpahnya. Akhirnya turunlah perintah Allah agar Nabi Ayub melaksanakan sumpahnya. Ia diperintah memukul istrinya menggunakan 100 helai rumput yang diikat.

Kisah Nabi Ayub ini telah diceritakan dalam Al-Quran Surat Shaad ayat 41-44 yang artinya 1) Dan ingatlah akan hamba Kami Ayyub ketika ia menyeru Tuhannya, “Sesungguhnya aku diganggu setan dengan penderitaan dan bencana. 2) (Allah berfirman). “Hentakkanlah kakimu; inilah air yang sejuk untuk mandi dan untuk minum. 3) Dan Kami anugerahi dia (dengan mengumpulkan kembali) keluarganya dan Kami lipatgandakan jumlah mereka, sebagai rahmat dari Kami dan pelajaran bagi orang-orang yang berpikiran sehat. 4) Dan ambillah seikat (rumpun) dengan tanganmu, lalu pukullah dengan itu dan janganlah engkau melanggar sumpah. Sesungguhnya Kami dapati dia (Ayyub) seorang yang sabar. Dialah sebaik-baik hamba. Sungguh, dia sangat taat (kepada Allah).

Dari cerita Nabi Ayub tersebut tersadar ada tiga macam ujian yang dihadapi manusia di dunia ini, yaitu ujian kesulitan, kesenangan, dan kesalahan. Ujian

kesulitan dapat muncul dalam bentuk kekurangan harta, kelaparan, penyakit, dan musibah-musibah lainnya. Sementara, ujian kesenangan dapat berupa harta yang banyak, istri yang cantik, dan kedudukan sosial yang tinggi. Di antara ketiga ujian itu, ujian kesulitan adalah yang paling ringan, karena ujian tersebut tidak hanya dialami oleh orang-orang beriman, tetapi juga orang kafir. Banyak manusia yang berhasil menjalani ujian kesulitan dengan baik meskipun mereka tidak beriman kepada Allah SWT. Akan tetapi sedikit sekali orang beriman dan orang kafir yang mampu melewati ujian kesalahan, hal tersebut disebabkan tidak adanya petunjuk yang mereka dapatkan dari Allah SWT. Akibatnya, mereka terus mengulangi kesalahan dan dosa yang sama dari waktu ke waktu. Tidak sedikit manusia yang terlena oleh berbagai kesenangan dunia yang mereka rasakan sehingga mereka pun lupa akan patuh kepada Allah SWT.

Dalam menghadapi berbagai ujian tersebut, ada beberapa sikap yang harus dilakukan seorang mukmin. Pertama, tetap merasa yakin atau optimistis bahwa akan datang pertolongan Allah kepada kita. Kedua, segera mengucapkan *innaa lillaahi wainnaa ilaihi rajiun* setiap kali mendapat musibah. Sikap selanjutnya adalah bertawakal kepada Allah. Tawakal menjadi salah satu syarat bagi seseorang mendapat pertolongan Allah

Ada hal yang kita perhatikan saat bertawakal. Pertama, jangan menyandarkan hati kepada selain Allah. Jika kita menyandarkan hati kepada selain Allah saat menghadapi satu masalah atau musibah, pertolongan Allah akan semakin jauh

dari kita. Kedua, dalam bertawakal, jangan melakukan ikhtiar dengan mudarat yang lebih besar daripada manfaat. Seperti menyelesaikan segala Terakhir, ketika bertawakal, kita harus berserah diri sepenuhnya kepada Allah dari awal hingga berakhirnya urusan. “Dengan berserah diri kepada Allah, kita akan menjadi tenang sehingga dapat menerima apa pun hasil ikhtiar dengan lapang dada. Karena itu, jangan setengah-setengah dalam memasrahkan diri kepada Allah”.

Sebagai orang yang beriman hendaklah kita bersabar dengan menahan diri dan berlapang hati. Jauhkan rasa cemas serta was-was yang berlebihan. Kembalikan semua yang kita alami kepada Allah Yang Maha Agung dan Maha Mengetahui karena kesabaran akan selalu berujung kebahagiaan, seperti halnya pernyataan Umar bin Al Khaththab “Kami dapat merasakan kenikmatan dalam hidup ketika kami mampu bersabar”. Sabar bukanlah suatu sikap yang mudah kita lakukan, tapi juga tidak sulit kita usahakan. Seringkali bila kita dihadapkan dengan suatu situasi yang sulit kita mengatakan sudah habis kesabaranku. Padahal kesabaran itu takkan habis dan tak ada batasnya. Sebagai orang yang beriman hendaknya kita selalu bersikap sabar dalam segala hal dan saling mengingatkan kepada siapa saja yang lupa dengan sikap sabar. Tidak ada yang kebetulan, segala sesuatu yang kita alami entah itu baik atau buruk selalu ada hikmah dibalik semuanya. Selalu ada yang dapat kita pelajari dari setiap orang yang datang dan pergi di dalam kehidupan kita. Semua hanya dapat kita pahami, jika kita mau belajar untuk melihat dengan hati yang lapang dan pikiran yang terbuka. Kombinasi kesabaran dan tawakal

senantiasa hadir dalam diri dan jiwa setiap manusia. Kemudahan dan kesuksesan akan menjadi capaian terbaiknya, semoga kita semua termasuk orang-orang yang sabar dan tawakal.

Fenomena di atas sesuai dengan pernyataan yang dilakukan oleh Putu (2013) adalah satu cara yang dapat dilakukan ketika individu tidak dapat menyelesaikan kondisi stress yang dialami adalah berusaha untuk beradaptasi dengan penyebab stress. Hal ini terkait dengan bagaimana individu bersyukur, bersabar dan keikhlasan dalam menjalani hidup. Individu yang bersyukur apapun yang diperolehnya dalam hidup disertai kesabaran dalam menerima cobaan akan meminimalisir kondisi stress yang dialaminya. Ikhlas merupakan tingkatan akhir antara syukur dan sabar yang menyempurnakan individu dalam memposisikan dirinya agar tetap sama antara celaan dan pujian dari orang lain sehingga membuat hati lebih tenang

Hal ini sesuai penelitian yang dilakukan oleh Ernadewita (2019) penelitian menunjukkan bahwa pembiasaan perilaku sabar dalam menjalankan kehidupan akan melahirkan pribadi-pribadi yang bermental sehat. Pribadi yang bermental sehat akan tergambar dalam sikap dan tindakannya sehari-hari, seperti mampu mengendalikan diri dengan baik, menerima kenyataan hidup, berfikir tenang dan hati-hati, teguh pendirian dan tidak mudah putus asa, mampu bersikap tenang dan tidak terburu-buru, gemar memaafkan, bersikap ikhlas serta mampu mengendalikan emosi.



## **BAB III**

### **METODE PENELITIAN**

#### **3.1 Desain Penelitian**

Penelitian ini menggunakan desain penelitian kualitatif dengan model pendekatan fenomenologi yaitu untuk memahami pengalaman hidup seseorang dan persepsi yang ada (Susilo, 2014). Pada penelitian ini adalah keluarga sebagai partisipan yang akan menjadi sumber informasi kepada peneliti.

Pengalaman keluarga dalam memberikan perawatan dan pendampingan pasien kanker selama pandemic Covid-19 merupakan pengalaman yang unik dan berbeda pada setiap keluarga dan berbeda juga pada masa sebelum pandemi. Berdasarkan hal tersebut maka metode yang paling tepat digunakan adalah fenomenologi dengan tehnik pengumpulan data dengan wawancara mendalam (*In Depth Interview*) untuk menggali secara lebih mendalam tentang makna pengalaman keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker selama Pandemi Covid-19.

Manfaat yang didapat keluarga dalam penelitian ini adalah keluarga dapat mengungkapkan perasaannya selama merawat pasien kanker, sehingga diharapkan dapat mengurangi tingkat kecemasan serta stresnya dalam merawat pasien, dengan demikian keluarga dapat merawat lebih baik lagi. Begitu pula dengan anggota keluarga lain yang belum mendukung secara

maksimal, dapat bersama-sama merawat sampai pasien sembuh.

### 3.2 Rekrutmen Partisipan

Pada penelitian kualitatif fenomenologi cenderung dipercaya memiliki sampling yang sangat sedikit, yaitu 10 partisipan, dengan satu prinsip yang harus dilakukan yaitu semua partisipan harus mengalami fenomena dan harus mampu menjelaskan dengan kata-kata (Susilo, 2014)

Teknik pengambilan sampel menggunakan *snow ball sampling* yaitu dengan mengambil partisipan yang ditunjuk oleh partisipan sebelumnya. Pada penelitian ini peneliti akan melakukan teknik *snow ball sampling* dengan ruang lingkup partisipan yang menjadi binaan Yayasan Kanker Indonesia (YKI) DKI Jakarta .

Partisipan pada penelitian berjumlah 6 partisipan yang sudah mencapai saturasi. Sampel ditujukan pada pada keluarga yang memiliki keluarga yang mengalami kanker di masa pandemi di Jakarta yang memenuhi kriteria, sebagai berikut:

- a. Bersedia ikut serta dalam penelitian
- b. Bersedia menceritakan pengalamannya meliputi pengalaman, persepsi, dukungan, dan hambatan yang dirasakan serta dinyatakan dengan *informed consent*.
- c. Berdomisili di wilayah DKI Jakarta lebih dari 3 tahun dan memiliki pengalaman merawat pasien kanker stadium lanjut lebih dari 2 tahun.

- d. Usia di atas 25 tahun.
- e. Mampu berkomunikasi dengan menggunakan bahasa Indonesia secara jelas.

### **3.3 Tempat dan Waktu Penelitian**

Penelitian ini dilakukan di Jakarta dengan pertimbangan penduduknya heterogen yang memiliki latar belakang budaya yang berbeda dan mempunyai banyak rumah sakit rujukan untuk penyakit kanker. Kegiatan wawancara dilakukan oleh peneliti dengan mengunjungi rumah warga yang memiliki penyakit kanker, tempatnya di ruang yang terjaga privacinya yang sudah disepakati bersama dan waktu wawancara juga disepakati oleh keluarga. Penelitian dilakukan selama bulan Mei – Juli 2021.

### **3.4 Etika Penelitian**

Penelitian ini menggali secara mendalam respon berupa pengalaman keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien dan kanker dan keluarga selama masa pandemi Covid-19 yang dirasakan partisipan. Pada penelitian ini dapat ditemukan resiko partisipan yang mengundurkan diri selama kegiatan wawancara dengan berbagai alasan. Peneliti berharap partisipan nyaman pada saat wawancara dilakukan, sehingga mengikuti kegiatan wawancara dari awal sampai akhir.

Pertimbangan etik dalam penelitian keperawatan dilaksanakan dengan mempertimbangkan prinsip-prinsip etik dari *American Nurses Association*

(ANA) dan *International Council of Nurses (ICN)* tahun 2000 yaitu perawat harus mempunyai tanggung jawab untuk meningkatkan kesehatan, mencegah penyakit, mempertahankan kesehatan, dan mengurangi penderitaan. Berkaitan dengan pernyataan etik dalam penelitian adalah penelitian harus menghargai hak asasi manusia, termasuk hak untuk hidup, menghargai martabat, dan diperlakukan dengan hormat.

Menurut Polit & Beck (2014) menyatakan standar etik yang harus diperhatikan dalam wawancara, diantaranya:

3.4.1 Bebas dari gangguan. Pada saat wawancara partisipan harus dijaga rasa aman dan nyamannya, pada penelitian ini partisipan akan terhindar dari cedera dan rasa sakit, karena perlakukannya bukan kepada partisipan melainkan pada kemampuan peneliti dalam berkomunikasi dengan keluarga agar keluarga mampu mengungkapkan pengalamannya dalam merawat pasien kanker di masa pandemi Covid-19.. Hal yang akan terjadi adalah terganggunya faktor psikologis keluarga, sehingga pertanyaan yang diajukan harus dikaji agar tidak menyinggung perasaan keluarga, begitu pula dengan tempat wawancara harus disepakati dengan keluarga agar mereka merasa dihargai sehingga proses wawancara berlangsung dengan lancar. Pada kondisi Pandemi Covid-19, keluarga juga biasanya menolak menjalin hubungan dengan orang asing, maka sebagai peneliti harus benar-benar menjalin hubungan saling percaya dan melakukan pendekatan dengan berkomunikasi yang baik.

- 3.4.2 Bebas dari eksploitasi. Sebelum dilakukan wawancara peneliti menjelaskan manfaat dari penelitian yang akan dilakukan bukan untuk kepentingan pribadi, tapi untuk perkembangan ilmu pengetahuan, terutama untuk mengatasi masalah kanker di Jakarta. Pada saat melakukan wawancara peneliti mendengarkan curhatan yang dikemukakan keluarga dengan sepenuh hati, menjadi pendengar yang baik, hingga keluarga puas mengungkapkan perasannya tanpa paksaan. Sebelum dilakukan wawancara juga peneliti menyiapkan *informed consent* sebagai legal aspek bahwa partisipan bersedia untuk dilakukan wawancara.
- 3.4.3 Risiko/ manfaat. Pada penelitian ini juga harus dipertimbangkan manfaat dan resikonya, apakah manfaatnya lebih banyak daripada resikonya. Jika dirasakan manfaatnya lebih besar untuk pasien, tenaga kesehatan dan instansi kesehatan maka penelitian tetap dilanjutkan dengan mempertimbang resiko yang akan terjadi. Protokol kesehatan tetap dilakukan dengan menjaga jarak, menggunakan masker, mencuci tangan dan juga menjaga privacy pasien serta keluarga. Untuk menghindari resiko penularan Covid-19 peneliti juga dipastikan hasil swabnya negatif agar keluarga percaya bahwa peneliti dalam kondisi sehat dan tidak membahayakan keluarganya.
- 3.4.4 *Respect for human dignity (autonomy)*. Peneliti harus menghormati hak pasien, menerima atau menolak untuk dilakukan wawancara atau meneruskan wawancara. Sehingga sebelum dilakukan wawancara keluarga harus mengisi lembar *informed consent* tanpa paksaan dari

peneliti. Setelah lembar persetujuan ditanda tangan baru peneliti melakukan wawancara dengan tempat dan waktu yang telah disepakati, bahasa yang digunakan dengan kalimat yang baik tanpa menyinggung perasaan keluarga tetapi membangun jiwanya untuk merawat pasien.

- 3.4.5 *Justice*. Pada tahapan ini peneliti menghormati hak pasien untuk mendapatkan perlakuan yang adil dan menjaga kerahasiannya baik terhadap identitas pasien dan keluarga maupun terhadap isi dari informasi yang sudah diberikan keluarga. Setiap data yang disampaikan mereka akan disimpan secara baik-baik dan tidak akan dipublikasikan secara luas. Pada penelitian ini juga peneliti merahasiakan identitas partisipan dan pasien, kecuali jika partisipan mengizinkan.

### **3.5 Prosedur Pengumpulan Data**

Prosedur pengumpulan data menurut Basrowi & Suwandi (2008) terdiri dari kegiatan sebagai berikut:

- 3.5.1 Tahap Persiapan
- a. Peneliti mengurus perijinan penelitian setelah sidang proposal tesis selesai dari Prodi Magister Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta ke Yayasan Kanker Indonesia (YKI) DKI Jakarta.
  - b. Setelah mendapatkan persetujuan dari Ketua Yayasan Kanker Indonesia DKI Jakarta, peneliti berkoordinasi dengan Bidang Pendidikan dan Penyuluhan Yayasan Kanker Indonesia (YKI) DKI

- Jakarta di lantai tiga Graha YKI Provinsi DKI Jakarta. Peneliti juga melakukan koordinasi dengan bagian admistrasi untuk melakukan uji etik dari tim etik ProdiMagiister Keperawatan FIK UMJ.
- c. Setelah Perijinan penelitian di Yayasan Kanker Indonesia Provinsi DKI Jakarta selesai dan izin uji etik keluar dari tim etik UMJ, peneliti mencari partisipan yang memenuhi kriteria yang telah ditetapkan oleh peneliti.
  - d. Selanjutnya peneliti mencari calon partisipan. Calon partisipan sudah didapatkan, maka peneliti melakukan pendekatan dengan membina hubungan saling percaya dengan bahasa yang mudah dipahami keluarga. Setelah sudah terbina hubungan saling percaya peneliti menjelaskan manfaat dari penelitian yang akan dilakukan serta prosedur penelitian dengan tetap memperhatikan hak keluarga dalam memngungkapkan perasaan sejujurnya tanpa paksaan.
  - e. Peneliti meminta calon partisipan menandatangani *informed consent* yang sudah disiapkan peneliti dibaca dan disetujui oleh partisipan, kemudian pasrtisipan menanda tangani lembar persetujuan tannpa paksaan.
  - f. Pengumpulan data dilakukan dengan wawancara mendalam (*In Depth Interview*). Sebelum wawancara dilakukan peneliti telah membuat rancangan berupa pedoman wawancara. Pedoman wawancara mendalam disusun berdasarkan pada teori-teori yang relevan dengan masalah yang ingin digali dalam penelitian, dan dimulai dengan pertanyaan terbuka, dan berkembang sesuai dengan

jawaban dari partisipan.

- g. Melakukan *pilot test* dengan melakukan wawancara mendalam terhadap partisipan untuk menguji kemampuan peneliti melakukan wawancara dan keakuratan pedoman wawancara dalam menggali pengalaman partisipan. Setelah itu hasil dari wawancara dibuatkan transkrip dan dikonsulkan kepada unsur yang dianggap ahli. Partisipan yang terlibat dalam *pilot test* ini tidak diikut sertakan dalam penelitian.

### 3.5.2 Tahap Pelaksanaan

Tahap pelaksanaan wawancara terdiri dari tiga fase, yaitu: fase orientasi, fase kerja, dan fase terminasi. Setelah terjalin hubungan saling percaya, peneliti masuk fase orientasi dengan memperhatikan kondisi umum partisipan. Peneliti berusaha agar partisipan terlihat rileks dan siap untuk proses wawancara pada waktu dan tempat sesuai keinginan partisipan. Peneliti memberi pengertian kepada partisipan tentang pentingnya informasi yang diberikan dan mematuhi protokol kesehatan. Lama wawancara untuk setiap partisipan dilakukan sekitar 15 - 20 menit agar partisipan tidak bosan, karena akan mempengaruhi jawaban partisipan. Tidak ada orang lain yang menyaksikan dan mendengar pembicaraan (Basrowi & Suwandi, 2008). Setelah partisipan siap, peneliti menghidupkan video *recorder* sebagai alat bantu untuk merekam hasil wawancara.



Pertanyaan pertama yang diajukan adalah tentang data demografi partisipan dan berapa lama menjadi bagian dari keluarga. Fase kerja dilakukan setelah peneliti yakin bahwa hubungan dengan partisipan terjalin akrab dan terjalin hubungan saling percaya, maka fase kerja dimulai. Kedekatan partisipan dengan peneliti memungkinkan peneliti dapat menggali secara mendalam tentang pengalaman keluarga memberikan pelayanan paliatif pada pasien. Peneliti memulai wawancara dengan menanyakan kepada partisipan tentang pengalaman keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker.

Wawancara dilakukan dalam posisi berhadapan dengan jarak kurang lebih dua meter dan alat perekam di tengah antara peneliti dan partisipan, bertatap muka, rileks, fokus dan serius. Intonasi suara disesuaikan dengan topik pertanyaan sehingga tergambar kejelasan pertanyaan dan menggunakan komunikasi terapeutik. Peneliti memperhatikan respon partisipan dengan mencatat respon non verbal partisipan pada lembaran catatan lapangan. Catatan lapangan berisi informasi tentang kondisi partisipan, suasana lingkungan, interaksi sosial dan aktivitas yang berlangsung selama wawancara (Basrowi & Suwandi, 2008). Saat partisipan terlihat tidak memahami pertanyaan, maka peneliti mengulang atau mengurai pertanyaan lebih rinci. Peneliti menggunakan pedoman wawancara hanya sebagai panduan selama wawancara agar terarah berdasarkan tujuan penelitian

yang telah ditetapkan. Pertanyaan dikembangkan sesuai dengan proses yang berlangsung selama wawancara untuk memungkinkan peneliti mendapatkan data secara lebih mendalam dari partisipan. Peneliti juga menggunakan ilustrasi saat partisipan terlihat kesulitan memahami pertanyaan. Ketika peneliti menemukan jawaban yang kurang jelas, maka dilakukan klarifikasi atas jawaban yang diberi. Terminasi dilakukan setelah kelengkapan dan kedalaman data sudah didapatkan. Selain itu pada fase terminasi dilakukan dengan mengucapkan terima kasih, memberi *reinforcement positive*, dan membuat kontrak bertemu kembali dengan partisipan untuk klarifikasi.

### 3.5.3 Tahap Terminasi.

Tahap terminasi dilakukan setelah validasi hasil transkrip wawancara. Peneliti memberikan hasil verbatim dan hasil rekaman kepada partisipan untuk disesuaikan. Partisipan diminta untuk mengkonfirmasi tema-tema yang dibuat sementara oleh peneliti. Peneliti memberikan kesempatan partisipan untuk melakukan verifikasi atau koreksi dari data yang diperoleh pada wawancara pertama. Partisipan melakukan verifikasi atau konfirmasi, memperluas dan menambah deskripsi mereka dari pengalaman-pengalaman mereka untuk lebih menambah keakuratan data dari hasil studi. Pada saat dilakukan klarifikasi kembali kepada partisipan sebagian besar partisipan menyetujui tema-tema yang diperlihatkan

peneliti. Setelah klarifikasi selesai, peneliti menyatakan bahwa proses penelitian telah berakhir. Peneliti menyampaikan terima kasih atas kesediaan dan kerjasama yang baik oleh partisipan selama proses penelitian. Proses pengumpulan data menggunakan metode wawancara secara mendalam dengan bertemu langsung dengan partisipan. Alasan menggunakan wawancara secara mendalam adalah agar peneliti dapat melakukan kontrol terhadap pertanyaan-pertanyaan yang akan diajukan dan dapat melihat secara langsung respon dari partisipan terhadap pertanyaan yang diajukan dan dapat digunakan apabila peneliti mengalami kesulitan untuk melakukan observasi secara langsung.

### **3.6 Alat Bantu Pengumpulan Data**

Alat bantu yang digunakan untuk melakukan pengumpulan data adalah pedoman wawancara, catatan lapangan dan alat perekam *video recorder*. Sebelumnya peneliti mencoba menggunakan alat perekam *video recorder*. Tujuannya adalah untuk mencoba keakuratan alat *video recorder* yang akan digunakan serta melakukan validasi terhadap keakuratan pedoman wawancara dalam menggali informasi yang sebanyak-banyaknya dari partisipan sesuai dengan tujuan penelitian.

Berdasarkan subjek penelitian yang memenuhi kriteria, kemudian dilakukan pengambilan dan pengumpulan data. Sugiyono (2008) menyatakan bahwa pengumpulan data dapat dilakukan dalam berbagai *setting*, berbagai sumber

dan berbagai cara. Data pada penelitian ini dikumpulkan secara langsung oleh peneliti, sehingga instrumen utama penelitian ini adalah peneliti sendiri yang dibantu dengan instrumen bantu berupa pedoman wawancara. Proses wawancara direkam dengan *video recorder* sebagai dokumentasi kegiatan yang dapat dianalisis dengan *software* QSR NVivo 11 plus.

### **3.7 Cara Analisis Data**

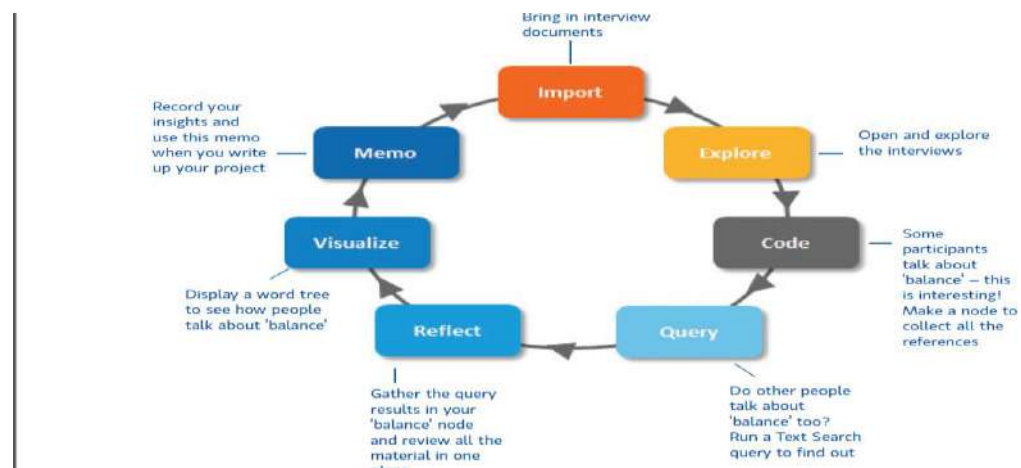
Analisis data merupakan proses mencari dan menyusun secara sistematis data yang diperoleh dan hasil pekerjaan tertulis subjek penelitian, hasil wawancara, catatan lapangan dan dokumentasi dengan cara mengorganisasikan data ke dalam kategori, menjabarkan ke dalam unit-unit yang penting dan membuat kesimpulan sehingga mudah dipahami oleh diri sendiri atau orang lain (Sugiyono, 2008). Analisis dilakukan secara mendalam pada siswa tentang pemecahan masalah matematika setelah siswa dibagi berdasarkan kategori kemampuannya. Proses analisis data dimulai dengan menelaah seluruh data yang tersedia dari berbagai sumber yaitu dari wawancara, pengamatan yang sudah dituliskan dalam catatan lapangan, gambar, foto, dan sebagainya (Moleong, 2017).

Analisis data penelitian ini merupakan proses mencari dan menyusun secara sistematis data yang diperoleh dari hasil tes tertulis dan hasil wawancara, dengan cara mereduksi data (yaitu kegiatan yang mengacu pada proses pemilihan, pemusatan perhatian, penyederhanaan, pengabstraksian dan transformasi data mentah di lapangan), memaparkan data (meliputi

pengklasifikasi dan identifikasi data, yaitu menuliskan kumpulan data yang terorganisir dan terkategori sehingga memungkinkan untuk menarik kesimpulan dari data tersebut), dan menarik kesimpulan dari data yang telah dikumpulkan dan memverifikasi kesimpulan tersebut (Miles dan Huberman dalam Sugiyono, 2017).

Pada penelitian kualitatif dengan menggunakan NVivo, peneliti dapat melakukan manajemen dan analisis data. Manajemen data yaitu dengan menyimpan semua jenis data kualitatif dalam folder-folder yang dibuat dalam NVivo, misalnya folder tentang data hasil transkrip atau rekaman wawancara. Analisis eksploratif yaitu mengeksplorasi masing-masing data untuk mendapatkan gambaran umum melalui teknik *skimming* yakni membaca topik utama data untuk mendapatkan ide utama; mengetahui ide-ide dan fakta-fakta yang muncul dalam berbagai data yang ada, memikirkan bagaimana data diorganisasikan, menentukan apakah data yang ada sudah cukup atau masih membutuhkan data tambahan.

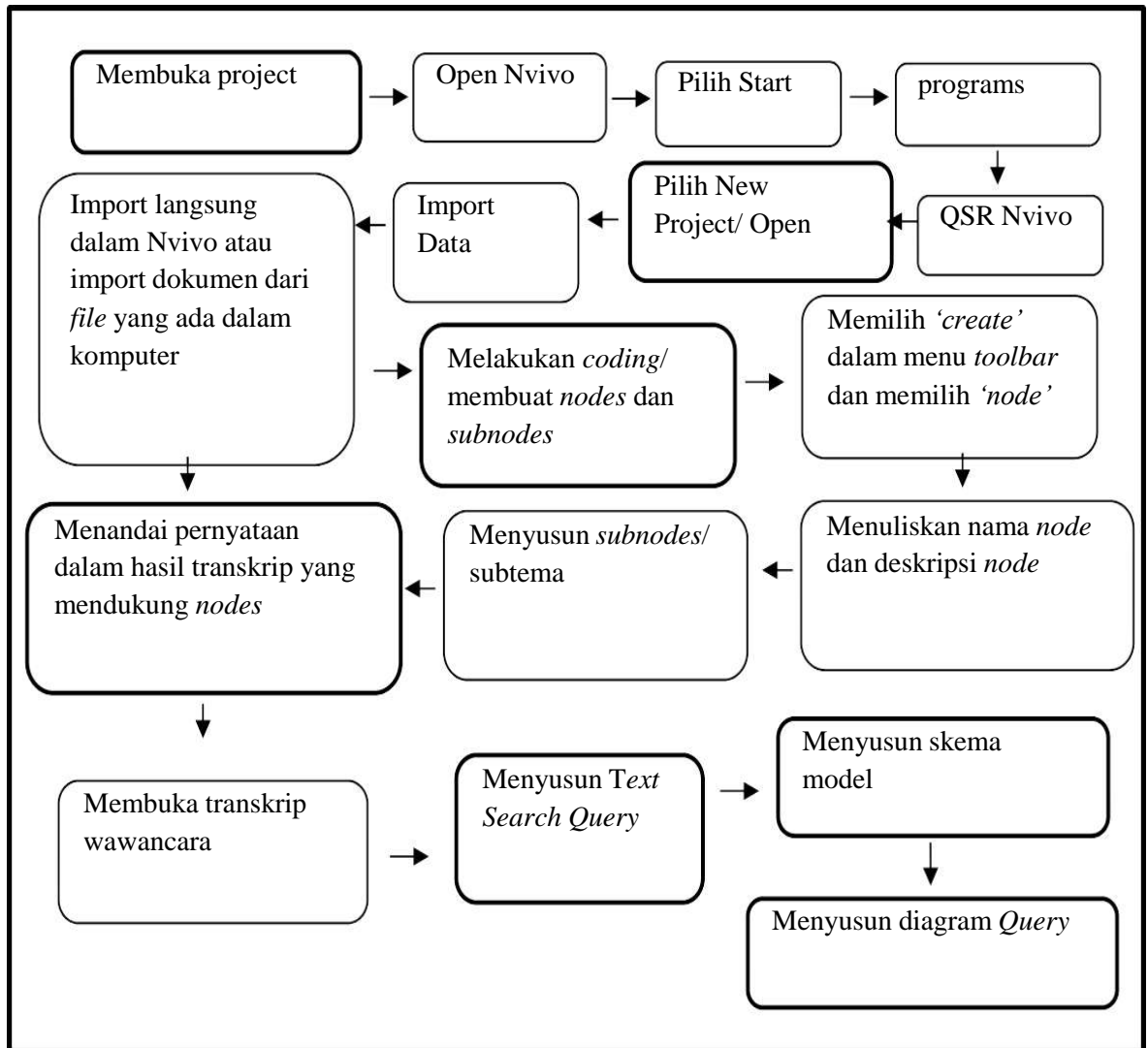
Gambar 3.1 Proses analisa data menggunakan NVivo



Sistem node, yakni membuat kategori konsep serta sub-sub kategori konsep berdasarkan informasi yang terdapat dalam data. Dalam NVivo, node dapat diibaratkan seperti tempat untuk menampung (QSR International, 2012; Daws, 2012) tempat menyimpan kategori konsep yang dibuat berdasarkan data yang ada. Pada tahap ini peneliti juga melakukan *scanning*, yakni membaca teks atau sumber data lainnya secara lebih mendalam sehingga memahami isi teks atau sumber data lainnya secara lebih detail agar memperoleh pemahaman yang tepat tentang tema-tema yang muncul dari proses koding. Koding, yakni proses mengisi *nodes* dengan informasi-informasi yang berkaitan dengan kategori-kategori konsep (*codes*) yang sudah terbentuk dalam system node. Jika, *nodes* merupakan wadah tempat menyimpan informasi-informasi yang relevan dengan konsep yang terdapat dalam masing-masing kategori system *node*. Informasi tersebut dapat bersumber dari transkrip wawancara, foto, dan bahkan rekaman video. Proses integrasi dan disintegrasi, yakni menyatukan semua *nodes* yang memiliki karakteristik informasi yang sama dan pada saat yang bersamaan mengeluarkan dari system *node* semua kategori yang kurang relevan dengan topik dan masalah penelitian. Proses ini umumnya dikenal dengan reduksi data (*data reduction*) untuk menghasilkan tema-tema utama yang diinginkan peneliti. Terakhir adalah proses membentuk tema-tema utama berdasarkan koding untuk selanjutnya membangun konsep-konsep atau teori baru berdasarkan analisis data. Peneliti akan menyatukan temuan-temuan utama hasil analisa data. Melaporkan tema-tema utama yang muncul selama analisis data. Dengan software analisis data kualitatif NVivo, hasil analisis data

dilakukan dengan *queries*, model visualisasi, grafik dan diagram Nvivo.

Gambar 3.2 Skema analisa data menggunakan NVivo



Analisis data ini dilakukan dengan bantuan *software* QSR NVivo 11. Bandur (2016) menyatakan bahwa data penelitian kualitatif sangat kaya berasal dari bermacam sumber dengan teknik pengumpulan data yang bervariasi yang dapat dianalisis dalam *software* QSR NVivo 11. Untuk tujuan efisiensi dan efektivitas penelitian peneliti disarankan untuk menggunakan *digital recorder*

sehingga langsung dapat dianalisis dengan *software* QSR NVivo 11, alat penelitian lain yang disarankan adalah kamera digital atau *video recorder* (Bandur, 2016). Sumber data yang dianalisis adalah sumber data penelitian internal, sumber data penelitian eksternal, catatan-catatan peneliti selama penelitian (*Memos*) dan kerangka matriks (*framework matrices*),

Salah satu hal mendasar yang perlu diperhatikan oleh setiap peneliti kualitatif adalah bagaimana mengukur akurasi atau konsistensi penelitian kualitatif. Untuk mengetahui tingkat reliabilitas dalam penelitian ini, peneliti dapat menggunakan bantuan *software* QSR NVivo 11 pada fitur *Coding Comparison Query*. Fitur ini digunakan untuk membandingkan koding yang dilakukan oleh dua pengguna atau dua kelompok pengguna. Fitur ini menyediakan dua cara untuk mengukur reliabilitas penelitian kualitatif yaitu dengan mengukur tingkat kesepakatan antar pengguna melalui perhitungan persentase kesepakatan (*percentage agreement*) atau dengan mengukur 'reliabilitas antar-pengguna' melalui koefisien Cohen's Kappa. Banyak peneliti menganggap koefisien Kappa lebih berguna daripada angka persentase kesepakatan, karena koefisien Kappa memperhitungkan jumlah kesepakatan yang dapat diharapkan terjadi secara kebetulan. Hal inilah yang menjadi kelebihan dari koefisien Kappa bila dibandingkan persentase kesepakatan.

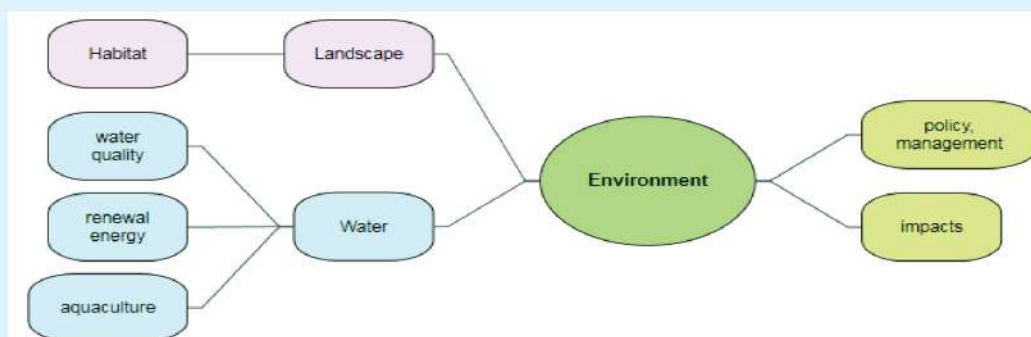
*Software* QSR NVivo menghitung koefisien Kappa dan persentase kesepakatan secara individual untuk setiap kombinasi node dan sumber data, oleh karena diperlukan perhitungan rata-rata koefisien Kappa atau persentase



kesepakatan di beberapa sumber atau node agar mencerminkan reliabilitas penelitian kualitatif secara keseluruhan. Output *Coding Comparison Query* dapat diekspor dari NVivo sebagai *spreadsheet* sehingga dimungkinkan untuk melakukan perhitungan lebih lanjut. Jika kita ingin menghitung rata-rata koefisien Kappa atau persentase kesepakatan untuk satu node di beberapa sumber data, atau untuk beberapa sumber data dan node, kita perlu mempertimbangkan bobot dari sumber data yang berbeda dalam perhitungannya. Terdapat dua cara yang dapat dilakukan dalam pembobotan dari masing-masing sumber data penelitian, yaitu pembobotan yang sama pada setiap sumber data atau pembobotan yang berbeda pada setiap sumber data sesuai dengan ukurannya. Selanjutnya, koefisien Kappa tersebut diinterpretasi dengan menggunakan pedoman sebagai berikut (Fleiss, Levin, dan Paik, 2003; QSR International, 2016). Nilai Kappa Kurang dari 0-40 (*Poor Agreement*), 0.40 – 0.75 (*Fair to Good Agreement*), Lebih dari 0.75 (*Excellent Agreement*)

Gambar 3.3 Making konsep menggunakan NVivo

**Make a concept map** to show the relationships or patterns you expect to find in your data based on prior experience or preliminary reading—copy and paste it into your journal.



**Make a concept map** to show the relationships or patterns you expect to find in your

## **BAB IV**

### **HASIL PENELITIAN**

Pada bab ini akan dibahas hasil penelitian yang akan di menjawab permasalahan dari penelitian yaitu Bagaimanakah Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama Pandemi Covid-19 di Jakarta.

Tujuan umum penelitian ini adalah mengeksplorasi pengalaman keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta. Sedangkan tujuan khusus penelitian ini adalah (a) Teridentifikasinya pengalaman keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta. (b) Teridentifikasinya persepsi keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta. (c) Teridentifikasinya dukungan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta. (d) Teridentifikasinya hambatan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta.

Penelitian dilaksanakan dengan cara melakukan wawancara mendalam terhadap 6 partisipan menggunakan instrumen pedoman wawancara yang sudah disiapkan peneliti. Kondisi Covid-19 di bulan Mei 2021 dimana pada saat itu kasus Covid-19 pada tanggal 1 Mei 2021 bertambah 4.512 menjadi 1.672.880 kasus, pasien sembuh bertambah 4.344 menjadi 1.526.978 kasus,. Pada tanggal 31 Mei 2021

kasus Covid-19 bertambah 5.662 kasus menjadi 1.821.703 kasus dan terjadi peningkatan kasus pada tanggal 1 Juli 2021 bertambah 24.836 kasus. Peningkatan yang sangat signifikan terjadi di awal Juli 2021 sampai sekarang. Wawancara yang dilakukan peneliti pada bulan Juli 2021 dengan kondisi pengalaman yang diceritakan keluarga dalam merawat pasien sebelum hari Raya Idul Fitri 2021 (Idul Fitri tanggal 13 Mei 2021).

Karakteristik Partisipan adalah sebagai berikut. Partisipan 1 Ibu A usia 35 tahun, pekerjaan ibu rumah tangga, pendidikan SMA hubungan dengan pasien adalah kakak kandung. Kelurgaibu A merawat pasien kanker payudara stadium lanjut yang sedang menjalani kemoterapi berusia 40 tahun, seorang *single parent* yang memiliki 2 orang anak laki-laki . anak pertama usia 19 tahun sudah lulus SMA dan belum bekerja dan anak kedua usia 10 tahun sedang sekolah SD. Pasien tinggal bersama ibunya dan kedua orang putranya. Pasien tidak bekerja tetapi memiliki kontrakan. Keluarga sudah merawat pasien selama 3 tahun.

Partisipan kedua Ibu B, usia 38 tahun pendidikan SMA, suku Betawi, agama Islam merawat pasien yang merupakan anak tunggalnya usia 18 tahun jenis kelamin laki-laki sudah tidak sekolah menderita penyakit leukemia dan sudah dirawat keluarga selama 10 tahun. Keluarga ibu B tinggal bersama anaknya yang sakit dan juga suaminya berusia 40 tahun, suku Betawi, pendidikan SMA dan tidak memiliki pekerjaan tetap. Begitu pula dengan Ibu B berjualan gorengan kalau sedang memiliki modal, kalau modal habis tidak berjualan lagi.

Partisipan ketiga Bapak C usia 56 tahun, karyawan swasta pendidikan sarjana, suku Betawi merawat pasien istrinya usia 52 tahun, pendidikan SMA, pekerjaan ibu rumah tangga, menderita penyakit kanker payudara dengan lama merawat 5 tahun. Keluarga bapak C tinggal bersama istri dan kedua anaknya serta satu cucunya. Satu anaknya perempuan sudah menikah dan memiliki satu anak laki-laki. Satu lagi anak laki-laki belum menikah dan sudah bekerja

Partisipan keempat Bapak D usia 60 tahun, suku Jawa, pendidikan SMP, pekerjaan buruh bangunan, merawat istri usia 55 tahun, pendidikan SMP, menderita kanker payudara. Lama merawat selama 10 tahun. Keluarga bapak D memiliki 2 orang anak laki-laki sudah menikah dan tinggal jauh dari rumah keluarga.

Partisipan kelima Bapak E usia 57 tahun, pendidikan SMA, suku Sunda, pekerjaan pedagang. Merawat pasien istrinya usia 41 tahun, pendidikan SMP, penderita kanker payudara,. Keluarga bapak E tinggal bersama istri dan anaknya yang masih balita. Anak yang pertama sudah menikah dan tidak tinggal bersama keluarganya. Lama merawat 6 tahun.

Partisipan keenam bapak F usia 56 tahun, pekerjaan buruh bangunan, pendidikan SMP, suku Betawi. Merawat pasien istrinya usia 41 tahun, tidak bekerja, menderita kanker serviks. Keluarga bapak F memiliki 3 orang anak. tinggal bersama dengan istri dan kedua anaknya putus sekolah dan tidak bekerja. Anak yang pertama sudah menikah dan tinggal bersama dengan pasangannya. Lama merawat 7 tahun.

Penjelasan tentang hasil penelitian akan digambarkan dalam bentuk diagram map di bawah ini yang merupakan hasil olah data dari aplikasi Nvivo 11 plus. Dari diagram map pada gambar 4,1 dibawah ini terdapat 4 tema besar yaitu pengalaman keluarga dalam merawat pasien kanker, persepsi keluarga, dukungan keluarga dan hambatan keluarga dalam menjalankan program paliatif kanker. Dari 4 tema besar ditemukan 15 sub tema yang akan dijelaskan pada diagram map dibawah ini.

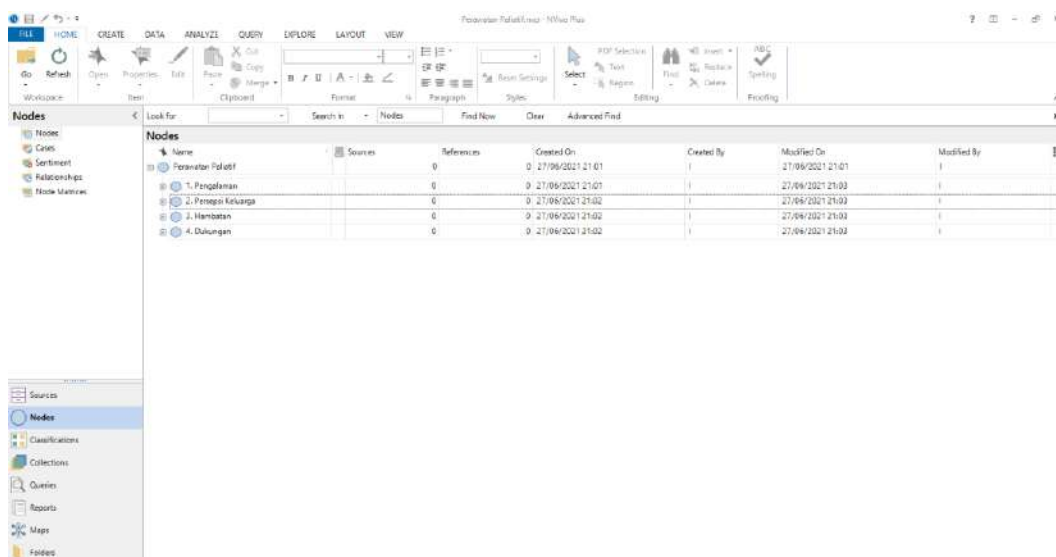
Pada penelitian ini analisa data menggunakan aplikasi Nvivo 11. NVivo adalah *software* analisis data kualitatif yang dikembangkan *Qualitative Solution and Research (QSR) International* yang merupakan perusahaan pertama pengembang *software* untuk analisis data kualitatif. NVivo bermula dari kemunculan *software* NUD\*IST (*Nonnumeric Unstructured Data, Index Searching, and Theorizing*). NUD\*IST diciptakan oleh seorang programer bernama Tom Richards untuk membantu istrinya, Lyn Richards, yang berprofesi sebagai sosiolog. Sejak tahun 2002, NUD\*IST berganti nama dengan NVivo.

Kategori tema yang dianalisis peneliti selama proses koding disimpan dalam *nodes*, sehingga *nodes* berperan sangat penting dalam manajemen dan analisis data kualitatif dengan NVivo. Menurut Bazeley dan Jackson (2013), *nodes* merupakan '*containers*' tempat peneliti menyimpan tema-tema, partisipan, setting penelitian, dan organisasi penelitian. Melihat *nodes* yang dibuat berdasarkan kategori-kategori dan sub-kategori unit analisis, peneliti dapat melihat pola-pola hubungan masing-masing tema dan/atau konsep-konsep yang dihasilkan berdasarkan data. Teknik pembuatan *nodes* dapat dilakukan secara deduktif tetapi juga dapat dilakukan secara induktif. Saat membuat *nodes*

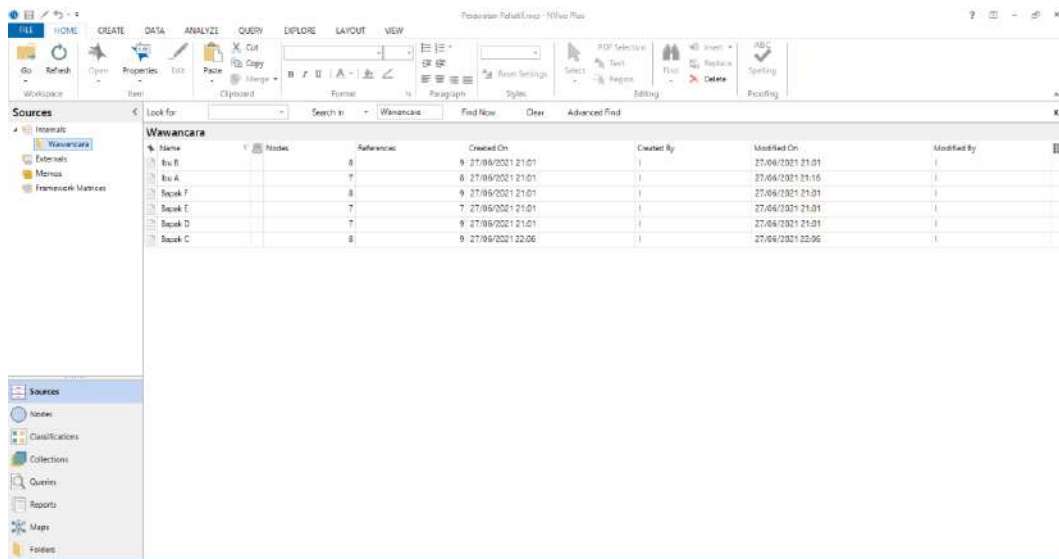
deduktif, pembuatan *nodes* dibuat berdasarkan kajian literatur atau konsep-konsep teoritis, sedangkan *nodes* induktif dibuat berdasarkan data lapangan tanpa terikat pada tema-tema yang dihasilkan dari kajian literatur.

Dalam penelitian ini *nodes* dibuat secara deduktif berdasarkan kajian literature atau konsep-konsep teoritis bahwa Menurut Notoatmodjo (2014) pengalaman dibagi dalam beberapa bagian diantaranya (1) Persepsi (2) Dukungan (3) Hambatan. Berikut adalah Node yang dibuat secara deduktif dalam Nvivo:

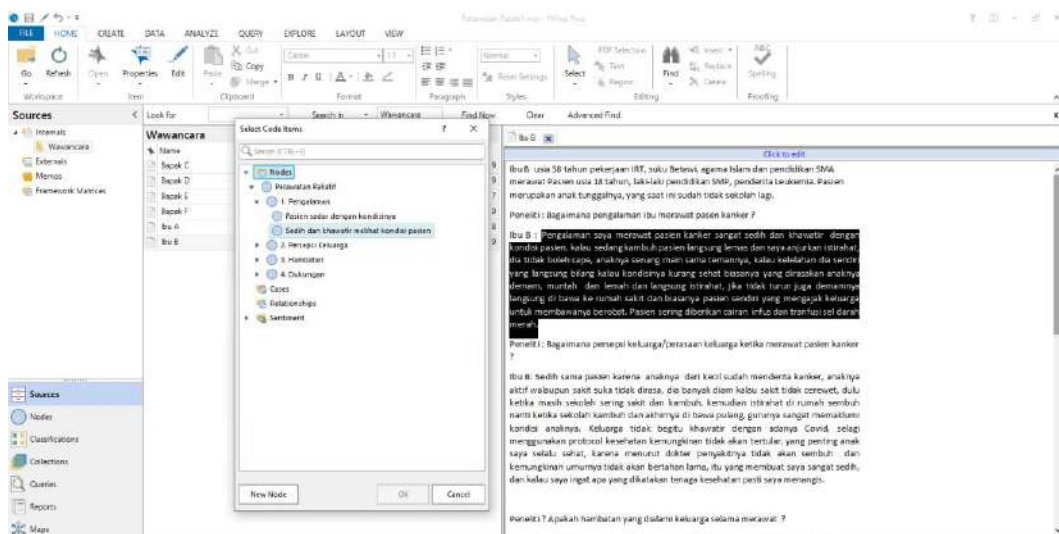
Gambar 4.1 Node yang dibuat secara deduktif dalam Nvivo



Peneliti selanjutnya memasukkan transkrip wawancara informan yang berjumlah enam (6) Partisipan ke dalam Nvivo untuk dapat decoding ke dalam Node yang telah dipersiapkan ke dalam source internal.



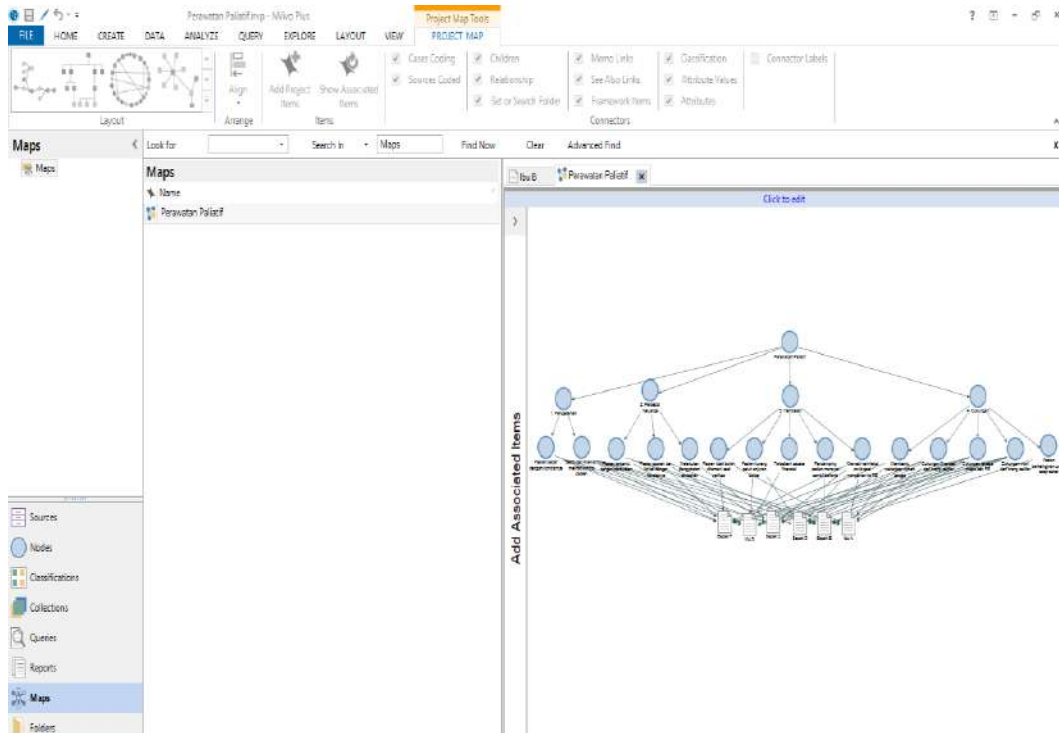
Setiap transkrip kemudian dibuka satu per satu dan decoding petikan wawancara menjadi sub node seperti contoh di bawah ini:



Setelah seluruh transkrip wawancara decoding ke dalam sub node sesuai dengan node awal yang dipersiapkan, selanjutnya peneliti menyajikan peta persepsi terhadap perawatan paliatif melalui *project map* yang dapat dilihat pada Gambar berikut. *Project map* adalah representasi grafis dari item yang berbeda dalam proyek. *Project map* dibuat mengacu pada tema-tema hasil koding yang dapat

digunakan untuk mengeksplorasi dan menyajikan koneksi data.

Gambar 4.2 Project Map Persepsi terhadap Perawatan Paliatif

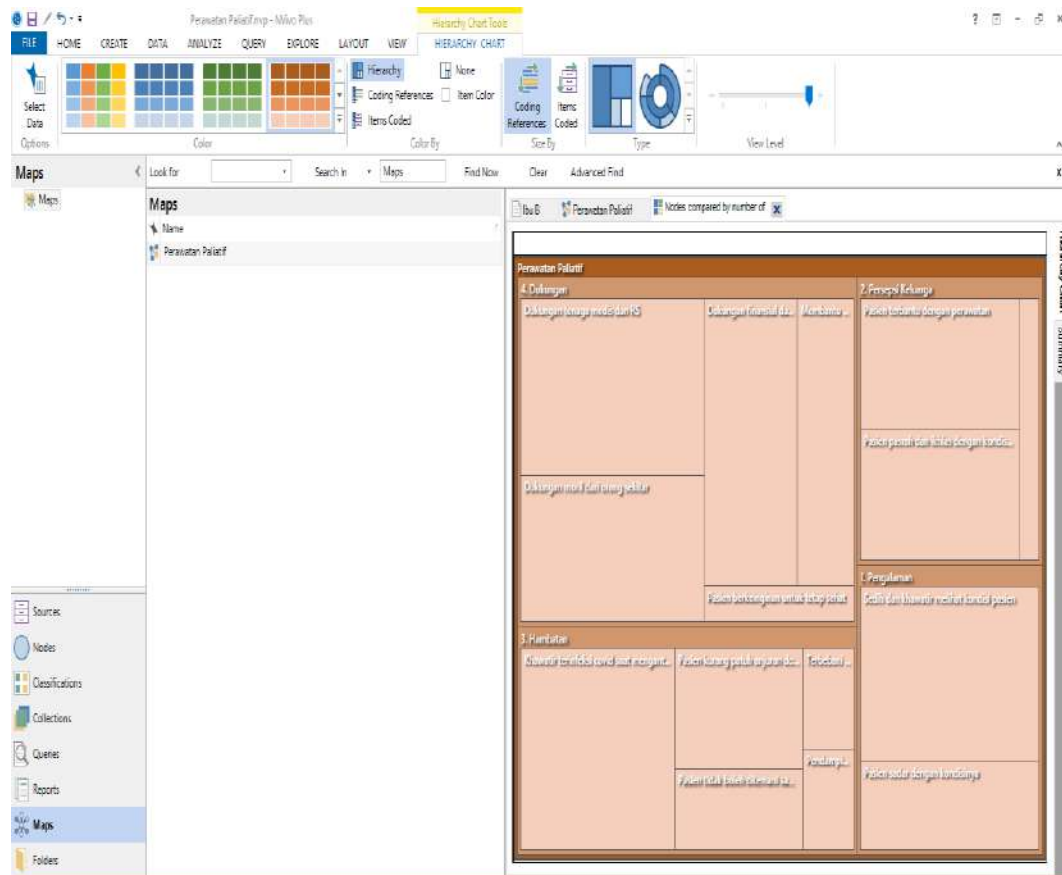


*Project map* tersebut dapat pula divisualisasikan dalam bentuk diagram hirarkis. Diagram hirarkis memiliki dua tipe yaitu *tree maps* and *sunbursts*. Diagram hirarkis adalah diagram yang menunjukkan data hirarkis sebagai satu set empat persegi panjang bertingkat berbagai ukuran. Ukuran menunjukkan jumlah, misalnya, jumlah koding pada node atau jumlah referensi dari koding. Diagram hirarkis memiliki skala terbaik sesuai dengan ruang yang tersedia sehingga ukuran persegi panjang harus dipertimbangkan dalam hubungan satu sama lain, bukan sebagai angka absolut. Wilayah terluas ditampilkan di bagian kiri atas grafik, sedangkan wilayah terkecil ditampilkan di bagian kanan bawah grafik. Pada penelitian ini, digunakan diagram hirarkis karena peneliti ingin



melihat dominasi tahapan pemecahan masalah beserta indikator-indikatornya berdasarkan banyaknya coding terhadap sumber data.

Gambar 4.3 Diagram Hirarkis *Tree Map* Persepsi terhadap Perawatan Paliatif



Dalam diagram hirarkis tersebut, terlihat empat persepsi terhadap perawatan paliatif, yaitu (1) pengalaman (2) persepsi keluarga (3) dukungan dan (4) hambatan. Di antara keempat hal tersebut, dukungan terhadap perawatan paliatif memiliki porsi yang cukup besar, disusul hambatan, pengalaman, dan persepsi keluarga. Hal ini menandakan bahwa subyek penelitian banyak memberikan keterangan dalam hal dukungan terhadap perawatan paliatif.

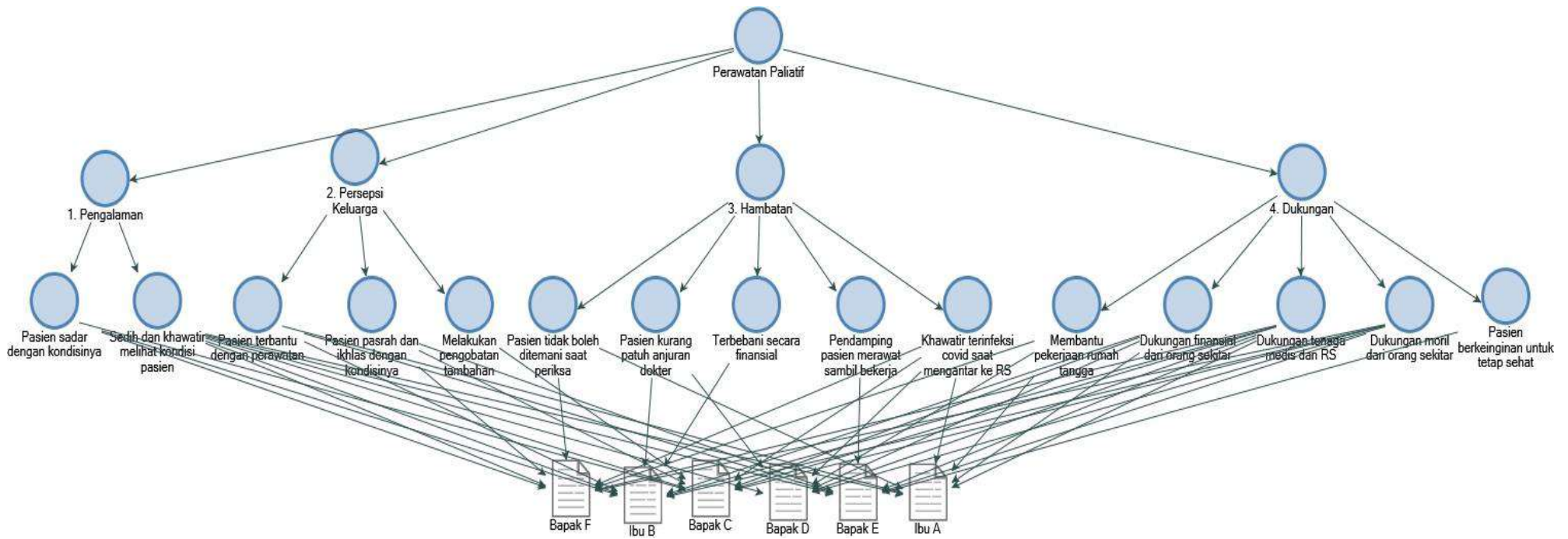
Tahap terakhir adalah membuat *coding summary report* yang selanjutnya akan dianalisis secara lebih mendalam dalam pembahasan tesis.

Gambar 4.4 Coding Summary Report

The screenshot displays a software interface for generating reports. The main window shows a 'Coding Summary By Node' report. The report title is 'Coding Summary By Node' and the date is '28/08/2021 22:29'. The report content includes a table with the following columns: 'Aggregate', 'Classification', 'Coverage', 'Number of Nodes', and 'Reference'. The table lists two nodes:

Aggregate	Classification	Coverage	Number of Nodes	Reference

Below the table, there is a section for 'Document' with the path 'Internak\\Wawancara\\Bapak C' and a 'No' field with the value '0,642'. A note below the table states: 'Menurut bapak juga istinya lebih paham tentang kondisi mereka saja yang untuk di lebih ditunjukkan dan di lanjut dan itu semua dibatasi oleh pasien'. The interface also shows a 'Reports' sidebar with various report types and a 'Sources' sidebar with various data sources.



Gambar 4.5 Diagram Map Hasil Olah Data

Berikut akan diuraikan hasil penelitian berdasarkan diagram map di atas sesuai dengan tujuan khusus dari penelitian yang ditemukan 4 tema dan 15 sub tema pengalaman keluarga dalam merawat pasien kanker yang sedang menjalani program paliatif kanker stadium lanjut.

#### **4.1 Tema 1 (Pengalaman keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta).**

##### **4.1.1 Sub tema 1 (Pasien sadar dengan kondisinya).**

Salah satu faktor yang memengaruhi efektifitas perawatan paliatif adalah kesadaran pasien dengan kondisinya yang menderita penyakit terminal. Pada tema pasien sadar dengan kondisinya ditemukan tiga partisipan yang menyatakan yaitu bapak C, bapak F dan ibu B.

Berikut wawancara dengan Bapak C. *Menurut bapak C juga “Istrinya lebih paham tentang kondisinya apa saja yang boleh dilakukan dan tidak, seperti makanan dan minuman yang dianjurkan dan dilarang oleh tenaga kesehatan diikuti oleh pasien. misalnya ibu hanya minum air putih saja, dan tidak makan jeroan atau makanan yang berlemak”.*

Berikut wawancara dengan Bapak F. *“Ibu F sendiri patuh dengan nasehatnya maupun tenaga kesehatan, dia makan dan minum hanya yang diperbolehkan dan tidak makan dan minum yg tidak boleh dikonsumsi seperti jeroan, penyedap rasa dan makanan digoreng atau dibakar sudah tidak dikonsumsi lagi oleh pasien”.*

Berikut wawancara dengan Ibu B. *“Kalau kelelahan, dia sendiri yang langsung bilang kalau kondisinya kurang sehat biasanya yang dirasakan anaknya demam, muntah dan lemah dan langsung istirahat, jika tidak turun juga demamnya langsung di bawa ke rumah sakit dan biasanya pasien sendiri yang mengajak keluarga untuk membawanya berobat. Pasien sering diberikan cairan infus dan tranfusi sel darah merah”.*

Wawancara di atas menunjukkan bahwa kesadaran akan kondisi pasien akan membuat pasien mampu untuk beraktivitas sesuai porsinya dan mengubah pola konsumsi hariannya agar dapat menjalani hidup dengan lebih baik. Kesadaran akan kondisi pasien juga diperlukan untuk segera ke rumah sakit untuk mendapatkan pertolongan ketika mengalami gejala sakit.

#### **4.1.2 Sub tema 2 (Sedih dan khawatir melihat kondisi pasien).**

Keluarga pendamping pasien perawatan paliatif pada umumnya merasa sedih dan khawatir dengan kondisi pasien. Pada tema sedih dan khawatir terhadap kondisi pasien ditemukan enam partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak C, bapak D, bapak E, bapak F, ibu A dan ibu B.

Berikut wawancara dengan Bapak C. *“Keluarga juga merasa sedih sampai kapan kondisi pasien seperti ini”*.

Berikut wawancara dengan Bapak D. *“Pengalaman saya merawat pasien kanker sedih dan khawatir dengan kondisi pasien”*.

Berikut wawancara dengan Bapak E. *Bapak E mengatakan “Sedih, khawatir melihat kondisi istrinya, bapak E juga merasa pusing, karena selain harus mencari nafkah, saya juga harus membantu istrinya mengerjakan pekerjaan rumah”*.

Berikut wawancara dengan Bapak F. *Bapak F mengatakan “sedih melihat kondisi istrinya”*.

Berikut wawancara dengan Ibu A. *“Pengalaman saya merawat pasien kanker sedih dan khawatir dengan kondisi pasien, kalau sedang kambuh pasien merasa ngilu seluruh badannya dan menjerit karena menahan sakit yang luar biasa, badannya lemas, tidak bertenaga, mukanya pucat, diare dan merasa mau mati setelah dilakukan kemoterapi, Saya kasihan sekali melihatnya, sedih dan stress lihat pasien”*

*sampai menangis, dan saya juga menjadi ikut menangis”.*

Berikut wawancara dengan Ibu B. *“Pengalaman saya merawat pasien kanker sangat sedih dan khawatir dengan kondisi pasien, kalau sedang kambuh pasien langsung lemas dan saya anjurkan istirahat, dia tidak boleh cape, anaknya senang main sama temannya”*,

Wawancara di atas menunjukkan bahwa pendamping pasien seluruhnya merasa sedih, dan prihatin dengan kondisi pasien bahkan sampai menangis dan stress karena menyaksikan dan mendengarkan keluhan pasien ketika gejala sakit datang serta saat melakukan tindakan seperti kemoterapi.

## **4.2 Tema 2 (Persepsi keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid- 19 di Jakarta).**

### **4.2.1 Sub tema 1 (Melakukan pengobatan tambahan).**

Keluarga pasien ada yang masih berupaya mencari pengobatan *alternative* selain yang sudah diterimanya di rumah sakit demi kesehatan dan bahkan kesembuhan pasien. Pada tema melakukan pengobatan tambahan ditemukan satu partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak C.

Berikut wawancara dengan Bapak C. *“Penyakit kanker ini menurut saya bukan hanya harus diobati secara medis namun juga sangat baik dilakukan pengobatan secara herbal ,sehingga selain kontrol di rumah sakit yang sudah dijadikan sebagai rujukan, saya juga rutin melakukan pengobatan alternative di daerah Kembangan dan itu menurutnya sangat bagus, karena setelah melakukan pengobatan alternative dan mengikuti anjuran dari pak ustadnya ketika berobat ke rumah sakit pasti kata dokternya kondisi ibu sudah lebih baik”*.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa pendamping pasien melakukan pengobatan alternative secara rutin untuk menunjang pengobatan secara medis yang sudah diperoleh pasien di rumah sakit.

#### **4.2.2 Sub tema 2 (Pasien pasrah dan ikhlas dengan kondisinya)**

Pasien tahap terminal adalah suatu keadaan dimana seseorang mengalami penyakit yang tidak mempunyai harapan untuk sembuh atau sangat dekat proses kematian. Dalam kondisi ini hal terbaik yang bisa dilakukan pasien adalah ikhlas dengan kondisinya. Pada tema pasien pasrah dan ikhlas dengan kondisinya ditemukan 3 partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak C, bapak E dan bapak F.

Berikut wawancara dengan Bapak C. *“Pengalaman ketika merawat pasien harus sabar dan pasrah menyerahkan semuanya kepada Allah SWT, yang penting kita sudah berusaha untuk berobat dan merawatnya dengan baik. Saya sering mengikuti pengajian bersama pasien dengan seorang ustad di daerah Kembangan, biasanya pengajian dilakukan bersama-sama dengan pasien lain dan kami saling mendoakan untuk kesembuhan pasien dan itu rutin dilakukan setiap minggu”*.

Berikut wawancara dengan Bapak E. *“Keluarga sendiri sudah pasrah dan ikhlas dengan kondisi istrinya, keluarga hanya bisa berusaha dan sabar untuk merawat pasien sesuai kemampuan yang dimiliki”*.

Berikut wawancara dengan Bapak F. *“Istrinya sendiri sudah pasrah dengan kondisinya. Istrinya sudah sakit selama 7 tahun dan sudah dilakukan operasi. Pasien ditangani oleh beberapa dokter dan pernah melakukan pengobatan di dua rumah sakit yang pertama di rumah sakit umum daerah dan yang kedua di rumah sakit khusus kanker. Bapak F sudah pasrah dan ikhlas jika memang istrinya sudah tidak bisa disembuhkan lagi bahkan jika harus dipanggil oleh sang pencipta, karena menurutnya istrinya sudah lama menderita dan keluarga juga kasihan melihat penderitaan pasien melawan sakitnya yang tidak kunjung sembuh”*.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa baik pasien maupun pendamping sudah menyerahkan kepada Tuhan YME atas kondisi sakit yang diderita pasien serta sambil berikhtiar menjalani perawatan dengan sabar dan ikhlas.

#### 4.2.3 Sub tema 3 (Pasien terbantu dengan perawatan).

Adanya perawatan paliatif memberikan manfaat kepada pasien karena menggunakan pendekatan yang meningkatkan kualitas hidup pasien (dewasa dan anak-anak) dan keluarga mereka yang menghadapi masalah terkait penyakit yang mengancam jiwa. Pada tema. Pada tema pasien terbantu dengan perawatan ditemukan tiga partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak E, ibu A dan ibu B.

Berikut wawancara dengan Bapak E. *Menurut bapak E “Saya sangat kasihan kepada istri, menurutnya istrinya sangat menderita, juga rambutnya rontok. Fisik pasien pun sangat lemah, tidak boleh kelelahan kalau kelelahan akan pingsan dan terjadi perdarahan hebat seperti yang terjadi pada saat menghadiri pernikahan anaknya dikampung. Pada masa pandemic ini keluarga juga takut terinfeksi baik keluarganya maupun istrinya, tetapi karena keinginannya agar istri sembuh bapak E tetap melakukan kontrol dan berobat sesuai anjuran dan tidak boleh takut dengan Covid. Keluarga sendiri sudah pasrah dan ikhlas dengan kondisi istrinya, keluarga hanya bisa berusaha dan sabar untuk merawat pasien”.*

Berikut wawancara dengan Ibu A. *“Perawatan di sini sebenarnya membantu pasien, tapi saya kasihan sama pasien karena seorang single parent juga dan anaknya masih sekolah, mantan suaminya juga membantu keuangan tetapi jumlahnya sedikit, untuk biaya mereka mengandalkan kontrakan yang hasilnya digunakan untuk biaya hidup sehari-hari, biaya anak sekolah dan biaya berobat walaupun gratis tapi transport dan makan makanan selama menunggu antrian perlu dibawa agar pasien tidak kelaparan. Untuk pekerjaan rumah saat pasien kambuh dibantu oleh saya dan keluarga lain yang tinggal bersama dengan pasien yaitu ibunya dan anaknya yang sudah besar”.*



Berikut wawancara dengan Ibu B. *“Sedih sama pasien karena anaknya dari kecil sudah menderita kanker, anaknya aktif walaupun sakit suka tidak dirasa, dia banyak diam kalau sakit tidak cerewet, dulu ketika masih sekolah sering sakit dan kambuh, kemudian istirahat di rumah sembuh, nanti ketika sekolah kambuh dan akhirnya di bawa pulang oleh gurunya, gurunya sangat memaklumi kondisi anaknya. Yang penting anak saya selalu sehat, karena menurut dokter penyakitnya tidak akan sembuh dan kemungkinan umurnya tidak akan bertahan lama, itu yang membuat saya sangat sedih, dan kalau saya ingat apa yang dikatakan tenaga kesehatan pasti saya menangi”*.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa bahwa walaupun penyakit yang dideritanya sudah dinyatakan sudah dalam tahap terminal, namun pasien dan keluarga masih berupaya mengikuti perawatan yang diberikan rumah sakit dan berharap pada kesembuhan atau setidaknya kondisi kesehatan yang lebih baik.

### **4.3 Tema 3 (Dukungan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid- 19 di Jakarta).**

#### **4.3.1 Sub tema 1 (Dukungan finansial dari orang sekitar)**

Pengobatan serta perawatan yang diterima pasien di rumah sakit memang ditanggung oleh BPJS atau pemerintah. Namun biaya operasional saat mengantarkan pasien ke rumah sakit dan bahkan menjaga pasien saat rawat jalan di rumah sakit ditanggung oleh pasien dan keluarganya sendiri. Pada tema dukungan finansial dari orang sekitar ditemukan empat partisipan yang mengemukakan yaitu bapak C, bapak D, ibu A dan ibu B.

Berikut wawancara dengan Bapak C. *“Untuk menghindari perasaan sedih pada pasien saya suka membawa ibu ke teman-temannya yang mengalami kanker agar ibu berbagi pengalaman, karena menurut saya pengalaman adalah hal terbaik, sehingga pasien akan lebih paham tentang kondisinya. Banyak dukungan yang didapat selain dari keluarga terutama anak-anaknya yang membantu pekerjaan rumah, juga dari tempat kerja yang membantu untuk biaya pengobatan yang tidak dibayar oleh BPJS seperti pengobatan alternative, pimpinan tempat kerja saya sangat mendukung perawatan serta pengobatan ibu. Baik bantuan keuangan maupun motivasi yang diberikan serta waktu yang diberikan jika ibu akan berobat pasti pimpinan mengizinkannya untuk tidak bekerja, agar focus merawat istrinya di rumah”*.

Berikut wawancara dengan Bapak D. *“Dukungan banyak diperoleh dari anak dan tetangga, anak suka memberikan dukungan berupa keuangan dan juga motivasi kepada keluarga agar sabar merawat pasien, begitu pula dari tetangga yang suka memberikan makanan kalau pasien sedang kambuh, dan mereka selalu memberikan motivasi agar pasien cepat sembuh”*.

Berikut wawancara dengan Ibu A. *“Anaknya yang laki-laki membantu mengantarnya berobat ke rumah sakit rujukan, memberikan motivasi dan sedikit membantu ekonomi ketika berobat”*.

Berikut wawancara dengan Ibu B. *“Dukungan yang didapat keluarga adalah keluarga saling membantu berupa bantuan uang dari saudara saudaranya dan tetangga”*.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa baik dari keluarga dekat seperti anak yang sudah dewasa, adik kandung, pimpinan tempat kerja maupun tetangga dari pasien memberikan dukungan finansial kepada pasien untuk biaya transportasi ke rumah sakit maupun biaya lainnya yang tidak tercover dalam BPJS. Hal ini menunjukkan dukungan finansial yang cukup besar dari lingkungan pasien untuk tetap mendapatkan perawatan dari Rumah Sakit.

#### **4.3.2 Sub tema 2 (Dukungan moril dari orang sekitar)**

Bentuk dukungan orang-orang di sekitar pasien tidak hanya dalam

bentuk finansial saja namun juga merupakan dukungan moril atau motivasi agar meneruskan perawatan dan senantiasa sabar menghadapi penyakit yang diderita. Pada tema dukungan moril dari orang sekitar ditemukan lima partisipan yaitu bapak C, bapak D, bapak E, bapak F dan ibu B.

Berikut wawancara dengan Bapak C. *“Banyak dukungan yang didapat selain dari keluarga terutama anak-anaknya yang membantu pekerjaan rumah, juga dari tempat kerja bapak C yang sangat mendukung perawatan serta pengobatan ibu. Baik bantuan keuangan maupun motivasi yang diberikan”*.

Berikut wawancara dengan Bapak D : *”Dukungan banyak diperoleh dari anak dan tetangga, anak suka memberikan dukungan berupa keuangan dan juga motivasi kepada keluarga agar sabar merawat pasien, begitu pula dari tetangga yang suka memberikan makanan kalau pasien sedang kambuh, dan mereka selalu memberikan motivasi agar pasien cepat sembuh”*.

Berikut wawancara dengan Bapak E. *Bapak E mengatakan “Kader kesehatan paliatif sangat membantu dalam proses perawatan dan pengobatan istrinya, menurutnya kaderlah penguatnya tempat berbagi cerita dan mendapatkan saran serta motivasi, karena keluarga sendiri merupakan pendatang. Untuk mengantar berobat ke rumah sakit di bantu oleh anaknya yang sudah menikah”*.

Berikut wawancara dengan Bapak F. *Bapak F mengatakan “Dukungan di dapat dari keluarga, tetangga yang selalu memberikan support agar istrinya sembuh dan dia kuat serta sabar untuk merawat selain itu dukungan berupa dana dari anaknya yang sudah menikah dan bekerja serta dari tetangganya”*.

Berikut wawancara dengan Ibu B. *“Bantuan berupa motivasi dan menyakinkan saya untuk tetap sabar dan kuat dalam merawat baik dari keluarga, tetangga maupun daritengah kesehatan. Begitu pula nasehat yang diberikan keluarga kepada pasien selalu diberikan oleh keluarganya”*.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa dukungan moril berupa motivasi maupun nasehat penyemangat dari orang terdekat seperti

sanak saudara atau tetangga sangat berarti bagi pasien dan keluarga. Dukungan moril dari orang sekitar menguatkan pasien untuk tetap sabar dan mentaati anjuran tenaga kesehatan dalam pengobatan serta membatasi aktivitas dan konsumsi makanannya.

#### **4.3.3 Sub tema 3 (Dukungan tenaga kesehatan dan RS).**

Rumah Sakit beserta tenaga kesehatan yang ada berkomitmen untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dengan indikator tercapainya tujuan terpenuhinya kebutuhan fisik, psikologis, sosial dan spiritual melalui perawatan paliatif. Pada tema dukungan tenaga medis dan rumah sakit ditemukan enam partisipan yaitu bapak C, bapak D, bapak E, bapak F, ibu A dan ibu B.

Berikut wawancara dengan Bapak C. *“Selain itu juga tenaga kesehatan yang menangani ibu sangat baik, mereka selalu memberikan dukungan moril dan spiritual agar tetap mendekatkan diri kepada Allah SWT. Keluarga mengatakan agar penyakit Keluarga sudah berobat selama 5 tahun.*

Berikut wawancara dengan Bapak D. *“Saya akui Pemda DKI bagus Semua obat gratis, fasilitasnya lengkap, pelayanannya juga bagus dan ramah tenaga medisnya baik dokter maupun perawatnya. Keluarga juga mengatakan sering bolak balik ke rumah sakit karena selain memiliki kanker payudara pasien juga menderita penyakit asma dan DM. Pasien sudah berobat di rumah sakit tersebut selama 10 tahun”.*

Berikut wawancara dengan Bapak E. *Semua biaya rumah sakit gratis termasuk obat-obatan, fasilitas lengkap, tenaga kesehatannya pun sangat ramah dan selalu memberikan bantuan yang terbaik untuk istrinya. Saya mengucapkan banyak terima kasih kepada pemerintah, khususnya Pemda DKI tanpa bantuan pemerintah keluarga tidak akan mampu melakukan pengobatan di rumah sakit. Selain kepada tenaga kesehatan keluarga juga mengatakan mengucapkan banyak terima kasih kepada kader karena selalu memberikan support dan motivasi kepadanya saya agar tetap sabar merawat pasien yang*

*sudah menjalani perawatan selama 6 tahun”.*

Berikut wawancara dengan Bapak F. *“Semua biaya rumah sakit gratis termasuk obat-obatan, fasilitasnya lengkap, tenaga kesehatannya pun sangat ramah dan selalu memberikan bantuan yang terbaik untuk istrinya. Keluarga juga mengatakan banyak terima kasih kepada pemerintah karena selama menjalani perawatan di 2 rumah sakit semuanya gratis termasuk baiaisan operasi dan obat-obatan, menurutnya tanpa bantuan dari pemerintah, keluarga tidak akan mampu berobat ke rumah sakit, saya akui Pemda DKI bagus. Keluarga juga mengatakan bahwa pasien menjalani perawatan selama 7 tahun”.*

Berikut wawancara dengan Ibu A. *” Kalau dari rumah sakit semua obat-obatan gratis, pelayanan bagus, tenaga kesehatannya juga ramah. Ada juga obat-obatan yang dibeli keluarga jika belum masa control obat-obatan habis, keluarga biasanya membeli obat sendiri dengan resep yang diberikan oleh dokter dan harganya terjangkau. Menurut keluarga sudah menjalani perawatan di sana selama 3 tahun”.*

Berikut wawancara dengan Ibu B. *“Perawat sama dokternya ramah-ramah dan mereka sudah kenal, pelayannya juga bagus, obat-obatannya gratis. Perawat dan dokternya sudah menganggap mereka seperti keluarga sendiri karena menurut keluarga sudah lama berobat di rumah sakit tersebut yaitu sekitar 10 tahun. Mereka juga sering memberikan motivasi agar tetap menjalankan perawatan dan tetap ikhlas dan sabar dengan kondisi pasien”.*

*Keluarga mengatakan “Ketika berobat di luar Jakarta yaitu Tangerang, menurutnya berobat di di rumah sakit tersebut membuatnya stress karena fasilitasnya kurang, dokter dan tenaga kesehatannya pun kurang serta banyak prosedur yang harus dilakukan terkait kondisi Covid-19 serta pelayanan dari tenaga kesehatannyapun menurutnya kurang ramah”.*

Wawancara di atas menunjukkan bahwa dukungan pemerintah melalui Rumah Sakit pada pasien penyakit terminal adalah biaya pengobatan dan obat-obatan yang digratiskan. Sedangkan dari pihak tenaga medis sendiri adalah memberikan perawatan kepada pasien sembari terus menerus memberikan dukungan moril dan spiritual agar pasien tetap tabah menajalani perawatan sampai akhir.

#### 4.3.4 Sub tema 4 (Membantu pekerjaan rumah tangga)

Dukungan terakhir yang dapat diberikan kepada pasien penyakit terminal adalah dukungan tenaga seperti membantu pekerjaan rumah tangga di saat penyakit pasien kambuh dan harus beristirahat. Pada tema membantu pekerjaan rumah tangga ditemukan tiga partisipan yang mengemukakan yaitu bapak D, bapak F dan ibu A.

Berikut wawancara dengan Bapak D. *“Semua pekerjaan rumah dikerjakan oleh bapak D seperti menyapu, mengepel dan mencuci piring atau pakaian kecuali masak dilakukan oleh pasien jika kondisinya sudah membaik, tapi kalau sedang kambuh memasaknya dilakukan oleh bapak D”*.

Berikut wawancara dengan Bapak F. *“Saya juga harus membantu istrinya mengerjakan semua pekerjaan rumah seperti masak, mencuci dan mengepel. Tanggung jawab merawat dan pekerjaan rumah dilakukan oleh bapak F”*.

Berikut wawancara dengan Ibu A. *“Dukungan yang didapat keluarga adalah keluarga saling membantu berupa bantuan dalam mengurangi beban kerjanya di rumah sebagai ibu rumah tangga, yang membantu adalah anaknya yang sudah remaja dan ibunya yang ikut tinggal bareng pasien dan juga saya sebagai adiknya yang membantu pekerjaan rumah pasien”*.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa pendamping pasien dari keluarga dekat seperti suami atau anak, memberikan dukungan tenaga berupa membantu menyelesaikan pekerjaan rumah tangga atau memasak untuk pasien agar beban kerja sebagai ibu rumah tangga dapat berkurang dan dapat beristirahat memulihkan diri.

#### 4.3.5 Sub tema 5 (Pasien berkeinginan untuk tetap sehat)

Hal yang menjadi factor pendukung juga adalah keinginan pasien

untuk tetap sehat saat memperoleh perawatan atas penyakit terminal yang dideritanya. Pada tema pasien berkeinginan untuk tetap sehat ditemukan satu partisipan yaitu bapak E.

Berikut wawancara dengan Bapak E. *“Pasien sendiri menurut keluarga memiliki keinginan untuk sembuh dan fisiknya juga menurut dokter kuat, ini kalau pasien lain dengan kondisi ibu seperti ini biasanya sudah tidak bisa melakukan apa-apa tapi istri bapak masih bisa”*.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa pasien perawatan paliatif tetap memiliki keinginan untuk tetap sembuh secara fisik. Hal ini akan memudahkan pihak tenaga medis maupun rumah sakit dalam memberikan perawatan karena pasien memiliki kepatuhan yang tinggi.

#### **4.4 Tema 4 (Hambatan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta)**

##### **4.4.1 Sub tema 1 (Khawatir terinfeksi Covid saat mengantar ke RS)**

Pada situasi pandemi covid 19 saat ini, perawatan terhadap pasien penyakit terminal seharusnya tidak boleh ditunda, namun pihak keluarga pasien ada yang takut untuk datang ke rumah sakit dengan alasan khawatir terinfeksi Covid -19. Pada tema khawatir terinfeksi Covid saat mengantar ke rumah sakit ditemukan empat partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak C, bapak D, bapak F dan ibu A.

Berikut wawancara dengan Bapak C. *“Ada kekhawatiran ketika berobat maupun saat di rumah pasien dan keluarga terinfeksi Covid,*

*tapi menurut keluarga selagi tetap menjaga protocol kesehatan infeksi Covid bias dicegah”.*

Berikut wawancara dengan Bapak D. *“Pengalaman saya merawat pasien kanker sedih, khawatir kesal dan saya suka marah sama pasien, menurutnya istrinya keras kepala, saya sudah melarang berjualan tapi masih tetap berjualan. Pada masa pandemic ini keluarga merasa takut terinfeksi Covid baik pasien maupun keluarga hingga keluarga selalu menjaga protocol kesehatan, sehingga jika tidak kambuh keluarga tidak mau control ke rumah sakit”.*

Berikut wawancara dengan Bapak F. *Pada masa pandemic ini keluarga juga takut terinfeksi baik keluarganya maupun istrinya, tetapi karena keinginannya agar istrinya sembuh apak E tetap melakukan control dan berobat seuai anjuran”.*

Berikut wawancara dengan Ibu A. *“Saat pandemi Pasien pernah positif Covid setelah beberapa hari isolasi mandiri di rumah di swab kembali hasilnya negative. Ada kekhawatiran dari keluarga terinfeksi Covid baik ke pasiennya maupun pada keluarganya, tetapi karena keinginan sembuhnya besar maka walaupun pandemic pasien tetap diantar ke rumah sakit untuk control. Ada rasa khawatir ketika merawat juga takut terinfeksi Covid baik pasiennya maupun keluarga sendiri, sehingga protocol kesehatan selalu kami jaga dan gunakan”.*

Wawancara di atas menunjukkan bahwa walaupun ada kekhawatiran tertular Covid 19 saat kontrol ke rumah sakit atau melakukan perawatan, namun pengantar maupun pasien berusaha menerapkan protokol kesehatan dan tetap berobat ke Rumah Sakit. Selain itu pihak keluarga juga lebih menjaga kondisi pasien agar tidak kambuh sehingga mengurangi frekuensi kunjungan ke Rumah Sakit.

#### **4.4.2 Sub tema 2 (Pasien kurang patuh anjuran tenaga kesehatan).**

Keefektifan pengobatan maupun perawatan dapat tercapai jika pasien mematuhi anjuran tenaga kesehatan, tanpa adanya kepatuhan maka perawatan maupun pengobatan yang diberikan tidak akan



memberikan hasil yang diharapkan. Pada tema pasien kurang patuh anjuran dokter. Pada tema pasien kurang patuh anjuran dokter ditemukan dua partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak D dan ibu B.

Berikut wawancara dengan Bapak D. *“Khawatir dengan kondisi istrinya, karena menurut tenaga medis istrinya harus istirahat, tetapi istrinya tidak mau diingatkan. Hambatan yang dialami saat merawat pasien adalah pasien sendiri yang tidak bisa dinasehatin, menurutnya istrinya sangat keras kepaka, masih suka makan yang di larang dan masih berjualan gado2 dan gorengan, itu yang membuat penyakitnya kambuh. dan pasien juga malas untuk minum obat, walaupun sudah diingatkan. Menurut pasien katanya bosan kalau harus di rumah terus, makanya tetap berjualan kalau kondisinya sudah membaik, dan minum obat juga bosan karena sudah terlalu lama sakit dan selalu minum obat yang sama, menurutnya dari pada minum obat lebih baik dia berjualan yang membuat hatinya lebih senang”*.

Berikut wawancara dengan Ibu B. *Ada sedikit hambatan yang dialami keluarga yaitu anaknya masih suka aktif bermain dengan teman-temannya, kalau dikasih tahu dia tidak mendengarkannya katanya bosan di rumah terus, karena saya kasihan maka saya biarkan dia main karena memang dia butuh teman bermain”*.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa pasien yang tidak mematuhi anjuran dokter baik dari anjuran aktivitas fisik maupun jenis makanan yang dikonsumsi akan cenderung sering kambuh penyakitnya sehingga harus dilarikan ke Rumah Sakit. Pihak keluarga sebenarnya sudah berupaya mengingatkan pasien namun tetap saja pasien kurang patuh dan menjadi hambatan tersendiri dalam perawatan

#### **4.4.3 Sub tema 3 (Pasien tidak boleh ditemani saat periksa)**

Pada kondisi normal, pasien penyakit terminal akan ditemani oleh

pendamping saat melakukan pengobatan, namun karena kondisi pandemi covid 19 maka pasien tidak boleh ditemani saat melakukan perawatan. Pada tema pasien tidak boleh ditemani saat periksa ditemukan dua partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak E dan ibu A.

Berikut wawancara dengan Bapak E. *Menurut bapak E “Saat pandemic Covid mengalami hambatan saat berobat, karena keluarga tidak boleh mengantar sampai ke ruangperawatan, keluarga hanya boleh mengantar sampai ke lobi setelah itu pasien dijemput dengan kursi roda oleh perawat”.*

Berikut wawancara dengan Ibu A. *“Ada sedikit hambatan yang dialami keluarga yaitu keluarga tidak dapat menunggu ketika berobat pada masa pandemic ini, keluarga hanyamengantar sampai lobi rumah sakit, setelah itu pasien sendiri yang melakukan pemeriksaan tanpa ditemani keluarga”.*

Wawancara di atas menunjukkan bahwa para pendamping pasien merasa terhambat aturan tidak boleh menemani pasien saat mendapatkan perawatan karena adanya pandemi covid 19. Pendamping pasien khawatir bahwa pasien akan menjadi turun motivasinya bahkan stress jika tidak ditemani.

#### **4.4.4 Sub tema 4 (Pendamping pasien merawat sambil bekerja)**

Hambatan lainnya adalah bahwa banyak pendamping pasien yang juga merupakan kepala keluarga sehingga tidak dapat secara penuh menemani pasien di rumah sakit. Pada tema pendamping pasien merawat sambil bekerja ditemukan satu partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak E.

Berikut wawancara dengan Bapak E. “*Hambatan ketika merawat tidak ada, bapak E yang mengerjakan seorang diri sambil juga berdagang, kadang dibantu oleh anaknya yang sudah menikah untuk merawat pasien*”.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa walaupun harus mendampingi pasien sembari berdagang, hal tersebut tetap dilakukan oleh informan penelitian agar pasien tetap mendapatkan perawatan yang ditentukan.

#### **4.4.5 Sub tema 5 (Terbebani secara finansial)**

Sebagian besar informan penelitian berasal dari kalangan ekonomi yang kurang. Pada tema terbebani secara finansial ditemukan satu partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak B.

Berikut wawancara dengan Ibu B. “*Transport dan makan saat berobat cukup berat karena jarak rumah sakit cukup jauh, dan bapaknya tidak memiliki pekerjaan tetap*”..

Wawancara di atas menunjukkan bahwa keluarga pasien tidak memiliki penghasilan tetap sehingga untuk biaya transportasi ke rumah sakit maupun biaya operasional saat berobat ke rumah sakit akan memberatkan. Hal ini lah yang membuat keluarga butuh bantuan dari lingkungan sekitar seperti saudara maupun tetangga.

## **BAB V**

### **PEMBAHASAN**

Pada bab ini akan dibahas tentang teori yang di dapat dengan kasus yang ditemukan di lapangan tentang pengalaman keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta.

#### **5.1 Interpretasi Hasil Penelitian dan Diskusi**

##### **5.1.1 Tema 1 (Pengalaman keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta)**

- a. Sub tema 1 (Pasien sadar dengan kondisinya).** Salah satu faktor yang mempengaruhi efektifitas perawatan paliatif adalah kesadaran pasien dengan kondisinya yang menderita penyakit terminal. Hasil wawancara menunjukkan bahwa kesadaran akan kondisi pasien akan membuat pasien mampu untuk beraktivitas sesuai porsinya dan merubah pola konsumsi hariannya agar dapat menjalani hidup dengan lebih baik. Kesadaran akan kondisi pasien juga diperlukan untuk segera berobat ke rumah sakit agar mendapatkan pertolongan ketika mengalami gejala sakit.

Mengutip dari penelitian Malikhah (2013) dalam jurnal psikologinya, menjelaskan bahwa kesadaran diri merupakan perwujudan jati diri pribadi seseorang dapat disebut sebagai pribadi yang berjati diri

tatkala dalam pribadi orang yang bersangkutan tercermin penampilan, rasa cipta dan karsa, sistem nilai (*value system*), cara pandang (*attitude*) dan perilaku (*behavior*) yang ia miliki.

Kesadaran diri (*Self awareness*) menurut Daniel Goleman (2016) adalah kemampuan seseorang untuk mengetahui kekuatan, kelemahan, dorongan, nilai, dan dampaknya pada orang lain. Lebih lanjut Singh dalam Magnus (2016) menegaskan bahwa kesadaran diri mampu menghubungkan seseorang dengan perasaan, pikiran, dan tindakan pribadinya sehingga membantu seseorang mendapatkan persepsi yang lebih jelas tentang apa yang ingin dia capai dalam hidup dan karenanya dapat bekerja pada tingkat kompetensinya. Kesadaran diri menjadi dasar dari tumbuhnya perilaku kecerdasan emosi dimana kesadaran diri mengacu kepada kemampuan untuk membaca emosi sendiri dan mengenali dampaknya untuk memandu keputusan termasuk keputusan dalam karier sehingga penting bagi individu untuk memiliki penilaian diri yang akurat dengan mengetahui kekuatan dan keterbatasannya sendiri.

Menurut Atuma, et.all (2015) memiliki kesadaran diri yang tinggi memungkinkan seseorang untuk mengetahui atau memahami kekuatan dan kelemahan, nilai-nilai, dan motivasinya. Seseorang dengan kesadaran diri yang tinggi dapat secara akurat mengukur suasana hati, perasaan mereka sendiri, dan memahami bagaimana

perasaan mereka mempengaruhi orang lain, terbuka terhadap umpan balik dari orang lain tentang bagaimana cara untuk terus berkembang, dan mampu membuat keputusan yang tepat meskipun ada ketidakpastian dan tekanan.

Berdasarkan pemaparan di atas dapat disimpulkan bahwa kesadaran diri merupakan kemampuan seseorang untuk mengetahui dan memahami dirinya meliputi kelebihan dan kelemahan, dorongan, nilai, serta dampaknya terhadap orang lain yang dapat memandu individu dalam pengambilan keputusan yang tepat untuk mendapatkan pengobatan dan perawatan sesuai dengan kondisi sakit yang dialami pasien, agar pasien cepat sembuh.

Daniel Goleman (2016) mengartikan juga bahwa kesadaran diri adalah kemampuan seseorang untuk mengetahui kekuatan, kelemahan, dorongan, nilai, dan dampaknya pada orang lain. Terdapat tiga kemampuan dalam kesadaran diri antara lain: 1) Kemampuan dalam mengenali emosi serta pengaruh dari emosi tersebut. Individu akan mengetahui makna dari emosi yang mereka rasakan serta mengapa emosi tersebut terjadi, menyadari keterkaitan antara emosi yang dirasakan dengan apa yang dipikirkan, mengetahui pengaruh emosi mereka terhadap kinerja, serta mempunyai kesadaran yang dapat dijadikan pedoman untuk nilai dan tujuan individu. 2) Kemampuan pengakuan diri yang akurat meliputi pengetahuan akan

sumber daya batiniah, kemampuan dan keterbatasan diri. Individu pada kondisi tersebut akan menyadari kelebihan dan kelemahan dirinya, menyediakan waktu untuk instropeksi diri, belajar dari pengalaman, dapat menerima umpan balik maupun perspektif baru, serta bersedia terus belajar dan mengembangkan diri. Selain itu individu juga menunjukkan rasa humor serta bersedia memandang diri dari banyak perspektif. 3) Kemampuan mempercayai diri sendiri dalam arti memiliki kepercayaan diri dan kesadaran yang kuat terkait harga diri serta kemampuan dirinya. Individu dengan kecakapan ini berani untuk menyuarakan keyakinan dirinya sebagai cara untuk mengungkapkan eksistensi atau keberadaan dirinya, berani mengutarakan pandangan yang berbeda atau tidak umum dan bersedia berkorban untuk kebenaran, serta tegas dan mampu membuat keputusan yang tepat walaupun dalam keadaan yang tidak pasti.

Berdasarkan pemaparan di atas dapat disimpulkan bahwa terdapat tiga kemampuan seseorang dalam kesadaran diri meliputi kemampuan mengenali emosi dan pengaruhnya, kemampuan mengakui diri secara akurat meliputi sumber daya batiniah serta kelebihan dan kekurangan diri, serta kemampuan mempercayai diri sendiri dalam bentuk kepercayaan diri, kesadaran akan harga diri dan kemampuan diri.

Fenomena diatas sesuai penelitian yang dilakukan Nita, et.all. (2019) melakukan penelitian dengan judul *Implementation of palliative care for patients with terminal diseases from the viewpoint of healthcare personnel*. Hasil penelitiannya menyatakan bahwa pasien berusaha mempertahankan kondisi kesehatannya, karena pasien menyadari kondisi sakit yang dialaminya.

Pasien yang menyadari kondisinya merupakan hal positif yang harus tetap dibangun keluarga kepada pasien, artinya pasien sendiri peduli dengan dirinya, sehingga pasien menyadari kelemahan dan kekuatan yang ada pada dirinya, hal ini sesuai dengan teori Johari Windows di mana manusia yang menyadari akan kelebihan dan kekurangan dirinya berarti komunikasinya baik dan terbuka artinya kesadaran diri pasien tinggi. (Akeyodia, 2020). Seseorang yang mendapatkan dukungan keluarga dan dukungan sosial merasa diperhatikan, disayangi, merasa berharga dapat berbagi beban, percaya diri dan menumbuhkan harapan sehingga mampu menangkal atau mengurangi stres (Watson et al., 2017).

Pernyataan diatas sesuai dengan kondisi pasien, dimana pasien memiliki kesadaran diri tinggi dan komunikasi yang terbuka kepada keluarganya, selain itu pasien sudah memahami penyakitnya karena menderita kanker sudah lama, sehingga mengerti tentang kondisinya, apa yang harus mereka lakukan untuk kesehatan dirinya.



Selain itu juga sangat mendukung kesembuhan pasien mulai dari memberikan kasih sayang, perhatian sampai membantu pemenuhan kebutuhan pasien mulai dari fisik, psikologis, social, dan spiritual. Hal serupa dinyatakan bahwa perawatan paliatif merupakan pelayanan kesehatan yang bersifat holistik dengan melibatkan berbagai profesi. Implementasi perawatan paliatif yang harus diterapkan di rumah sakit meliputi penatalaksanaan nyeri, penatalaksanaan keluhan fisik, pemberian dukungan psikologis, sosial, dan spiritual (Larsen et al., 2017).

Hal yang sama dikemukakan oleh direktorat pengendalian dan pencegahan infeksi (2016) bahwa pada pasien yang sudah menyadari akan kondisinya keluarga diharuskan mampu mengetahui perjalanan penyakit pada stadium awal hingga stadium lanjut dan proses menuju kematian. Pendekatan paliatif bersifat holistik meliputi gejala fisik, psikologis, sosial dan spritual. Gejala fisik seperti nyeri, batuk, sesak nafas, kelelahan, demam dan lain-lain. Gejala psikologis, seperti khawatir, takut, sedih, marah. Gejala sosial yaitu kebutuhan keluarga, isu makanan, pekerjaan, tempat tinggal dan hubungan interpersonal. Gejala spiritual yaitu pertanyaan tentang arti kehidupan dan kematian.

Pemenuhan kebutuhan dasar kepada pasien yang dilakukan keluarga juga sesuai penelitian yang dilakukan oleh Dwijayanti, et.all (2020) tentang pengalaman keluarga dalam merawat juga ditemukan salah

satu temanya adalah **tugas *caregiver* diantaranya pemenuhan kebutuhan nutrisi.** Partisipan berespon terhadap pemenuhan kebutuhan nutrisi pasien adalah dengan berupaya memberikan makanan khusus, meningkatkan jumlah asupan makanan, menyiapkan makanan, memaksa makan dan merayu pasien untuk makan. **Pemenuhan kebutuhan penampilan.** Partisipan membantu pasien berpakaian untuk menyamarkan penampilan fisik akibat mastektomi. **Perawatan pasien pasca operasi.** Partisipan juga menceritakan pengalaman mereka dalam merawat pasien selama post operasi mastektomi. **Memanfaatkan fasilitas kesehatan.** Tugas keluarga lainnya khususnya sebagai *caregiver* dalam menjalankan tugas kesehatan keluarga, yaitu keluarga berupaya dalam memanfaatkan fasilitas kesehatan. **Memenuhi kebutuhan afektif.** Keluarga memenuhi kebutuhan afektif dalam hubungan mereka dengan pasien yaitu dengan cara memberikan motivasi, perhatian, dan hiburan. **Pemenuhan kebutuhan spiritual.** Keluarga membantu pasien dalam pemenuhan kebutuhan spiritual dengan cara mengingatkan pasien untuk berdoa meminta perlindungan kepada Tuhan dan mengantarkan ke tempat ibadah.

Melihat fenomena diatas bahwa pasien membutuhkan perawatan yang komprehensif untuk membantu kesembuhan penyakitnya meliputi perawatan untuk pemenuhan kebutuhan fisiknya, psikologisnya, sosial, dan spiritual sehingga dibutuhkan seorang

caregiver dalam hal ini keluarga yang memiliki kemampuan dalam pemenuhan empat kebutuhan tersebut, bukan hanya dalam hal pengetahuan yang cukup, tapi juga sikap dan keterampilannya juga harus bagus.

Dapat disimpulkan pada pasien yang memiliki kesadaran diri tinggi akan mudah menerima saran dan nasehat yang diberikan keluarga maupun tenaga kesehatan, dengan demikian dapat mempercepat kesembuhan pasien dan kualitas hidup pasien meningkat. Pasien yang sadar dengan kondisi dirinya harus terus diberikan motivasi dan bantuan dalam pemenuhan kebutuhan fisik, psikologis, social, kultural dan spiritual yang diberikan keluarga kepada pasien agar kualitas hidupnya meningkat.

**b. Sub tema 2 (Sedih dan khawatir melihat kondisi pasien).**

Keluarga sebagai pendamping pasien dalam melakukan program perawatan paliatif pada umumnya merasa sedih dan khawatir dengan kondisi pasien. Hasil wawancara menunjukkan bahwa pendamping pasien seluruhnya merasa sedih, dan prihatin dengan kondisi pasien bahkan sampai menangis dan stress karena menyaksikan dan mendengarkan keluhan pasien ketika gejala sakit datang serta saat melakukan kemoterapi.

Enam partisipan yang dilakukan wawancara dengan latar belakang

spritual serta kondisi penyakit yang berbeda, serta status sosial yang berbeda akan memiliki perbedaan pola pikir. Keluarga yang merawat pasien dalam kondisi terminal dan divonis tidak akan sembuh akan memiliki perasaan sedih yang mendalam, karena sedang menjalani pengobatan kemoterapi dengan efek kemoterapi seperti rasa sakit yang luar biasa dan rambut rontok serta berat badan yang semakin lama semakin kurus serta kondisinya yang sangat lemah bahkan sampai terjadi perdarahan dan pingsan pada pasien. Kesimpulan dari tema rasa sedih dan khawatir keluarga disebabkan oleh dua factor yaitu karena kondisi pasien dan karena pasien juga harus mengerjakan pekerjaan rumahnya dan bekerja.

Partisipan dalam penelitian ini menyatakan takut sewaktu merawat pasien. Selain itu, Ullrich et al. (2017) mengkaji stress psikologis pada *family caregiver* pasien kanker stadium lanjut dan mendapati adanya distress psikologis pada mereka. Empat masalah tertinggi distress psikologis yang diidentifikasi adalah kesedihan (83%), berduka (80%), kelelahan (80%), dan kecemasan (70%). Sedih, lelah, dan cemas juga ditemukan dalam penelitian ini.

Fenomena diatas sesuai dengan penelitian yang dilakukan Dwijayanti, et.al (2016) keluarga memiliki rasa empati terhadap kondisi pasien diantaranya adalah **respon psikologis** yang peneliti temukan dari partisipan diantaranya panik, takut, kecewa, bingung,

dan sedih menghadapi kondisi pasien. Hal yang sama juga dikemukakan oleh Oyegbile dan Rysiewicz (2017) dalam merawat pasien di rumah dimana partisipan merasa stress karena harus menyediakan perawatan yang kompleks dan rumit. Partisipan harus terus waspada dan tidak boleh melakukan kesalahan dalam merawat pasien, terutama ketika memberikan obat-obatan.

Hal yang sama penelitian yang dilakukan oleh Saleh, dkk (2018) studi itu menjelaskan, meskipun keluarga sangat peduli dengan pasien, merawat dan mengurus segala kebutuhan pasien membuat kebanyakan partisipan mengalami masalah fisik. Masalah fisik yang dialami berupa kelelahan yang ekstrim, sakit fisik, tidak bisa tidur, menjadi pelupa, sakit kepala, pusing, nafsu makan berkurang, dan terjadi penurunan berat badan. Merawat pasien juga mengurus emosi kebanyakan partisipan. Merasa khawatir, gugup, dan tidak tahu apa yang harus dilakukan untuk menolong pasien menyebabkan partisipan stress secara emosional. Selain itu, partisipan membutuhkan biaya untuk perawatan dan pengobatan pasien. Namun, dalam penelitian tersebut, stress finansial tidak terlalu dirasakan oleh partisipan secara umum, karena ada dukungan dari pemerintah terkait pengobatan dan bantuan biaya secara teratur dari kerabat maupun teman.

Pernyataan beberapa penelitian diatas didukung oleh pernyataan

Direktorat pencegahan dan pengendalian infeksi (2016) bahwa keluarga yang merawat akan mengalami gangguan psikososial yang timbul seperti cemas, depresi, perubahan perilaku, gangguan penyesuaian dengan berbagai keluhan penyerta, sampai kondisi gangguan jiwa berat. Hal tersebut tidak mudah dievaluasi terutama pada keluarga. Gangguan psikososial keluarga bersumber pada kondisi penyakit pasien, kepribadian, latar belakang kehidupan penderita, keluarga, budaya, agama dan sebagainya.

Hal ini sesuai juga dengan pernyataan Kubler Rose bahwa setiap individu ketika mengalami gangguan psikologis akan memiliki 5 tahapan, yaitu *denial*, *anger*, *bargaining*, *depression* dan *acceptance*. Dimana pada tahap *anger* keluarga akan marah, sedih, stress dan kecewa dengan kondisi yang dialami pasien. Kelima tahapan ini terjadi tidak selalu berurutan dan kadang tidak sampai pada tahap menerima. Perkembangan tahapan ini sangat individual, bila tidak ditangani dengan baik atau terlambat maka dapat terjadi tetap pada tahap tertentu bahkan dapat kembali ke tahap sebelumnya.

Hal yang menjadi persamaan penelitian yang peneliti lakukan saat ini dengan penelitian orang lain adalah mereka sedih, stress, cemas dan khawatir karena melihat kondisi pasien, pasien harus membantu mengerjakan pekerjaan rumah sambil tetap bekerja.

Alasan yang berbeda dengan penelitian yang dilakukan peneliti lain lain adalah, mereka sedih juga disebabkan karena keluarga dalam melakukan perawatan takut salah dalam memberikan perawatan dan pengobatan, keluarga harus berpindah tempat tinggal, sudah tidak bekerja lagi dan merasa tidak bebas. Pada keluarga tidak ditemukan berpindah tempat tinggal dan takut salah dalam melakukan perawatan dan pengobatan karena keluarga sudah memiliki rumah sendiri, dan semuanya keluarga yang merawat memiliki hubungan yang baik kepada tenaga kesehatan dan kader paliatif kanker. sehingga saat keluarga merawat juga mendapatkan pendampingan dari kader paliatif kanker dan tenaga kesehatan. Keluarga merasa tidak bebas dan tidak bekerja lagi tidak ditemukan pada penelitian ini karena keluarga merupakan keluarga inti dari pasien, mereka juga ikhlas dan sabar dalam merawat pasien dan ingin pasien cepat sembuh. Keluarga juga semua bekerja walau ada partisipan yang pekerjaannya tidak tetap, untuk memenuhi kebutuhan finansial keluarga mendapat dukungan dari anggota keluarga lain.

Fenomena diatas menurut Dit.P2PTM (2016) untuk terhindar dari rasa sedih, stress dan cemas keluarga harus melakukan penilaian gangguan psikososial secara umum dengan menggunakan cara sederhana yang lebih mengandalkan observasi terhadap beberapa hal yaitu keadaan mental serta emosional dan hubungan interpersonal (termasuk hubungan dengan anggota keluarga dan orang lain),

kemampuan fungsi sosial dalam kehidupan penderita sehari-hari, kemampuan melakukan kegiatan yang bersifat rekreatif, hobbi dan penilaian terhadap faktor psikososial lain finansial dan hubungan antar anggota baik dalam keluarga maupun masyarakat, termasuk hubungan intim suami isteri.

Faktor lain yang mempengaruhi kesedihan partisipan terhadap kondisi pasien dalam penelitian yang dilakukan penulis adalah lamanya hari rawat . Rata-rata lama merawat keluarga adalah 3 sampai 10 tahun. Partisipan dengan waktu merawat 6 sampai 10 tahun memiliki tingkat penerimaan dengan kondisi pasien lebih besar dibandingkan dengan partisipan yang merawat dibawah 6 tahun. Atas dasar hasil penilaian tersebut, maka pendamping harus merencanakan suatu strategi dan dukungan paliatif selanjutnya. Penting untuk dapat menilai apakah keluhan tersebut masih adaftif atau deskruptif. Penilaian ini dilakukan secara berkala dan strategi dukungan yg diberikan disesuaikan dengan kondisi pasien.

Strategi yang paling tepat untuk mengurangi bahkan menyembuhkan kesedihan dan kekhawatiran adalah dengan mengembalikan semuanya pada takdir Allah SWT yang harus diterima dengan sabar dan ikhlas serta berusaha membantu pasien untuk meningkatkan kualitas hidupnya dan juga tetap berdoa untuk kesembuhan pasien. Hal ini sesuai dengan pernyataan Dit P2PTM (2016) agar semangat



keluarga tetap stabil, maka secara berkala dianjurkan untuk merefleksikan tujuan semula yang mulia untuk menolong sesama dan mengembalikan semua takdir kepada sang Pencipta sehingga keluarga tetap semangat dalam merawat pasien.

### **5.1.2 Tema 2 (Persepsi keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta)**

- a. Sub tema 1 (Melakukan pengobatan tambahan).** Terdapat satu keluarga pasien yang berupaya mencari pengobatan alternative selain yang sudah diterimanya di rumah sakit demi kesehatan dan bahkan kesembuhan pasien. Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa pendamping pasien melakukan pengobatan alternative secara rutin untuk menunjang pengobatan secara medis yang sudah diperoleh pasien di rumah sakit. Kombinasi dua pengobatan ini sangat membantu keluarga dalam merawat pasien, di mana pada pengobatan alternative ditekankan pada pengobatan herbal dan lebih mendekatkan diri pada Allah SWT.

Hal yang sama yang penelitian yang dilakukan Nistatin (2020) dalam merawat pasien kanker ada tiga upaya yang dilakukan partisipan, yaitu: upaya mengobati pasien, melakukan perawatan sesuai jenis penyakit pasien, dan memenuhi kebutuhan dasar pasien. Upaya yang dilakukan partisipan untuk mengobati pasien ada dua, yaitu secara

medis dan *alternative* Secara medis, partisipan membawa pasien berobat ke rumah sakit dan memberi obat-obatan dari rumah sakit, dan pengobatan *alternative* lebih penekanan kepada obat-obatan yang bersipat herbal dan pendekatan kepada Allah SWT.

Hasil penelitian di atas juga selaras dengan penelitian yang dilakukan oleh Ilmi dan Hiryadi (2021) dengan judul pengalaman keluarga merawat pasien kanker di kota Tanjung mengatakan keluarga menggunakan pengobatan alternative Selama proses pengobatan medis yang dilakukan klien keluarga juga mengungkapkan bahwa mereka yakin menggunakan obat tradisional. Pengobatan menggunakan pengobatan tradisional di karenakan biaya pengobatan yang mahal dan kondisi pasien yang sulit disembuhkan.

Hal yang sama dilakukan penelitian yang dilakukan oleh Aviyah & Farid, (2014) bahwa pada populasi kanker payudara di Malaysia banyak menggunakan pengobatan tradisional dengan alasan mereka berobat ke pengobatan tradisional adalah (1) rekomendasi dari teman dan keluarga, (2) sanksi dari keluarga, (3) manfaat dan kesesuaian yang dirasakan, (4) kredibilitas terapis pengobatan tradisional dan (5) keberatan dengan sistem medis Barat dan penundaan sistematis.

Beberapa penelitian di atas tentang keluarga yang mencari

pengobatan alternative selain pengobatan medis sesuai dengan pernyataan psikologi seseorang dalam menghadapi kondisi sakit Elisabeth Kubler-Ross mengemukakan lima tahapan yang dilalui pasien dalam menghadapi bayangan akan kematian, yaitu: *denial*, *anger*, *bargaining*, depresi dan menerima. Tahap *bargaining* atau tawar menawar keluarga dan pasien pikiran serta perasaannya lebih tenang, maka secara perlahan pasien dapat menerima kenyataan bahwa ia menderita penyakit kanker yang erat kaitannya dengan kematian. Ada keinginan untuk tawar-menawar baik dalam segi kehidupannya maupun pengobatan yang diterima. Tahap ini memberi kesempatan tenggang waktu untuk dapat mengambil sikap. Dengan memahami kondisi mental pasien yang tidak konsisten, tenaga kesehatan dapat melakukan pendekatan dengan baik dan perlahan mengajak pasien menghadapi kenyataan. Tahap ini juga keluarga dapat mengajak pasien untuk menawarkan pengobatan alternative lain selain medis yaitu pengobatan alternative yang disepakati oleh pasien yang memberikan efek positif untuk kesembuhan pasien. Pasien tahap terminal adalah suatu keadaan dimana seseorang mengalami penyakit yang tidak mempunyai harapan untuk sembuh atau sangat dekat proses kematian. Dalam kondisi ini hal terbaik yang bisa dilakukan pasien adalah ikhlas dengan kondisinya.

Tahap selanjutnya yaitu *acceptance* (menerima). Adalah tahap pasien dapat menerima kenyataan mengenai penyakitnya. Fase ini

ditandai pasien sudah mencapai taraf kesadaran untuk tidak lagi mempertahankan hidupnya, merasa sudah siap menghadapi dunianya yang baru dengan tenang. Pada situasi ini, keluarga harus menciptakan situasi lingkungan yang tenang dengan menyediakan dukungan, keluarga harus mendampingi pasien sekaligus memberikan dukungan moral.

Hal ini sesuai dengan pernyataan yang dikemukakan oleh Direktur Jenderal Pencegahan dan Pengendalian Penyakit (2016) Setiap manusia baik religius maupun tidak, mempunyai sisi spiritual yang unik bagi dirinya sendiri. Aspek spiritual mengarah pada tujuan dan arti keberadaan individu. Pada tahap ini keluarga harus mendiskusikan hal yang berkaitan dengan spiritual yang dialami oleh pasien, terutama pada kasus kanker stadium lanjut. Masalahnya berkaitan dengan arti atau nilai kehidupan mereka, puas ataukah merasa bersalah dengan kehidupannya dimasa lalu, rasa marah atau merasa diperlakukan tidak adil oleh Tuhan, dan pertanyaan seputar penderitaan atau misteri kematian. Pasien yang menganggap penyakitnya sebagai hukuman atau penghianatan memerlukan pendekatan spiritual yang lebih baik.

Pernyataan yang sama dikemukakan dalam teori *transcultural nursing* oleh Madeleine Leininger (1925-2012) teori *transcultural nursing* berfokus pada fakta bahwa budaya yang berbeda memiliki

perilaku peduli yang berbeda dan nilai kesehatan dan penyakit yang berbeda, keyakinan, dan pola perilaku. Fokus berikutnya adalah pada sistem generik, sistem perawatan profesional, dan asuhan keperawatan.

*Transcultural nursing* bertujuan memberikan asuhan yang sesuai dengan nilai budaya, keyakinan dan praktik. Pengetahuan budaya berperan penting dalam menangani pasien, yaitu membantu memahami dan menghormati keragaman budaya dalam melakukan perawatan pasien. Pengetahuan tentang budaya pasien membantu perawat berpikir terbuka terhadap perawatan pasien, seperti terapi spiritual contohnya meditasi atau dalam kasus yang dilakukan keluarga adalah pengobatan alternatif yang menurutnya pengobatan tersebut dapat memberikan efek ke psikologis dan spiritual pasien yang lebih baik. Teori ini juga memahami bagaimana latar belakang budaya pasien dikaitkan dengan kesehatannya, dan menggunakan pengetahuan tersebut untuk membantu rencana keperawatan yang akan membantu pasien untuk sehat dan keluarga serta tenaga kesehatan tetap peka terhadap budaya atau keyakinan pasien.

*Cultural care preservation or maintenance.* Ini mencakup tindakan dan keputusan yang membantu, mendukung, memfasilitasi atau memungkinkan profesional yang membantu orang dari budaya tertentu untuk mempertahankan dan melestarikan nilai-nilai

perawatan yang relevan sehingga mereka dapat mempertahankan kesejahteraan pasien dan memulihkan diri dari kondisi sakit.

*Cultural care accommodation or negotiation.* Tindakan dan keputusan profesional yang membantu, mendukung, memfasilitasi, atau memungkinkan membantu manusia dari budaya tertentu untuk beradaptasi atau bernegosiasi dengan orang lain terkait kesehatannya.

*Culture care repatterning or restructuring.* Tindakan dan keputusan yang membantu, mendukung, memfasilitasi atau memungkinkan profesional yang membantu pasien menyusun ulang, mengubah, atau sangat mengubah cara hidup yang baru, berbeda dan bermanfaat dengan tetap menghormati nilai-nilai budaya dan keyakinan pasien.

*Generic (Folk or lay) care systems.* Memfasilitasi, mendukung, dan memberikan suportif kepada individu atau kelompok untuk memperbaiki atau meningkatkan cara hidup manusia, kondisi kesehatan (kesejahteraan), untuk menangani cacat dan situasi menghadapi proses kematian.

*Professional nursing care (Caring).* Pengetahuan asuhan profesional dan keterampilan praktik yang dipelajari secara formal dan kognitif yang diperoleh melalui lembaga pendidikan yang digunakan untuk

memberikan tindakan yang bersifat suportif, atau fasilitatif kepada individu atau kelompok untuk meningkatkan kualitas hidup manusia. *Professional care systems*. Perawatan profesional yang diajarkan, dipelajari, dan ditransmisikan secara formal meliputi kesehatan, penyakit, kebugaran dan pengetahuan serta keterampilan tertentu.

Dapat disimpulkan bahwa tahapan psikologi Kubler Rose, penanganan psikologis pasien pada perawatan paliatif dan teori *transcultural nursing* dapat menjadi dasar keluarga dalam merawat pasien, bahwa dalam merawat pasien keluarga maupun tenaga kesehatan harus memperhatikan aspek budaya dan spiritual pasien, karena setiap pasien akan berbeda-beda dalam menyikapi suatu penyakit, jika memang pengobatan medis dirasa kurang oleh keluarga atau pasien untuk memenuhi kebutuhannya, maka pengobatan alternative merupakan hal yang harus ditempuh juga untuk memberikan keseimbangan dalam hidupnya. Hal ini juga sesuai dengan pernyataan Kubler Rose dalam tahap bargaining dan acceptance pasien dan keluarga mulai mencari pengobatan lain dan akhirnya pasrah serta ikhlas dengan kondisi pasien setelah mereka puas berusaha mencari alternative pengobatan lain, dengan demikian kesehatan pasien dapat ditingkatkan.

- b. **Sub tema 2 (Pasien pasrah dan ikhlas dengan kondisinya).** Pasien tahap terminal adalah suatu keadaan dimana seseorang mengalami

penyakit yang tidak mempunyai harapan untuk sembuh atau sangat dekat proses kematian. Dalam kondisi ini hal terbaik yang bisa dilakukan pasien adalah ikhlas dengan kondisinya. Pada tema pasien pasrah dan ikhlas dengan kondisinya ditemukan 3 partisipan yang mengungkapkan yaitu bapak C, bapak E dan bapak F. Wawancara di atas menunjukkan bahwa baik pasien maupun pendamping sudah menyerahkan kepada Tuhan YME atas kondisi sakit yang diderita pasien serta sambil berikhtiar menjalani perawatan dengan sabar dan ikhlas.

Keenam partisipan beragama Islam, hal ini sesuai dengan konsep ajaran agama Islam yang diajarkan bahwa salah satu proses penyelesaian masalah adalah dengan ikhlas, sabar dan bersyukur. Dalam artikel yang ditulis Sasongko (2020) mengatakan bahwa manusia harus ikhlas, bahwa apa pun yang terjadi tak lepas dari kehendak Allah. Itu hal pertama yang harus kita yakini. "Dan pada sisi Allah-lah kunci-kunci semua yang gaib; tak ada yang mengetahuinya kecuali Dia sendiri, dan Dia mengetahui apa yang di daratan dan di lautan, dan tiada sehelai daun pun yang gugur melainkan Dia mengetahuinya (pula), dan tidak jatuh sebutir biji pun dalam kegelapan bumi dan tidak sesuatu yang basah atau yang kering, melainkan tertulis dalam kitab yang nyata (Lauh Mahfuzh)." (QS Al An'aam: 59).



Kedua, sabar atas ketentuan Allah tersebut dan dampak yang ditimbulkannya. Sabar bukan berarti hanya pasrah, melainkan ikhtiar. Punya waktu lebih banyak di rumah, tingkatkan ibadah, tidak hanya yang wajib, tapi juga yang sunnah. Shalat, mengaji, membaca buku Islam, diskusi agama dengan keluarga dan lain-lain. Perbanyak doa. Barengi sabar dengan shalat. Seperti firman Allah, ““Hai orang-orang yang beriman ! Mohonlah pertolongan dengan sabar dan Salat; sesungguhnya, Allah beserta orang-orang yang sabar.” (Q.S. 2 / Al Baqarah : 154). Ketiga, syukur. Bersyukur masih diberi nikmat yang diberikan nikmat oleh Allah baik nikmat sehat maupun nikmat sakit.

Hal yang sama diungkapkan oleh Amalia (2019) dalam Firman Allah SWT: *“Dan sungguh akan Kami berikan cobaan dengan suatu ketakutan dan kelaparan, kekurangan harta, jiwa dan buah-buahan. Dan berikanlah berita gembira kepada orang-orang yang sabar, yaitu orang-orang yang apabila ditimpa musibah mereka mengucapkan: “Sesungguhnya kami adalah milik Allah dan kepada-Nya kami akan kembali.” (Q.S. Al-Baqarah 155-156).*

Tempat bagi manusia menjalani berbagai macam ujian dan cobaan dari Allah SWT. Sebagai orang yang beriman kepada-Nya, kita pun diperintahkan untuk senantiasa bersabar dan bertawakal selama menjalani ujian-ujian tersebut karena dengan kesabaran dan tawakal

seluruh ujian atau cobaan dan musibah tersebut bisa dilalui dengan baik, membawa kebaikan, dan keberkahan. Pada dasarnya Allah telah memberi ujian dan cobaan di setiap hambanya sesuai porsinya masing-masing. Ujian dan cobaan yang diberikan oleh Allah di tiap manusia berbeda-beda.

Manusia harus berani menghadapi kesulitan dan tetap tabah dalam menghadapi cobaan dalam mencapai tujuan yang ingin dicapai. Orang yang bersabar mencerminkan nilai keimanan yang kuat. Kedudukan sabar dalam iman bagaikan kepala pada jasad dan tidak ada keimanan tanpa sabar sebagaimana jasa tidak akan berfungsi tanpa kepala. Kesabaran tidaklah muncul dengan sendirinya, tetapi ia harus diusahakan dan dibiasakan agar menjadi sifat utama diri. Di sinilah dibutuhkan pengorbanan melawan keinginan hati dan perjuangan menahan nafsu diri.

Sementara itu, tawakal merupakan pelengkap sejati sifat sabar. Tawakal merupakan kerja hati memasrahkan seluruh ujian dan cobaan kepada kehendak-Nya. Tawakal berkaitan erat dengan keridaan kita menjadikan Allah sebagai pelindung dalam kehidupan. Kehadiran tawakal dalam diri akan menghadirkan kemudahan mengatasi persoalan. Karena kita benar-benar mengharap pertolongan dan kemudahan hanya dari Allah SWT.

Tersebutlah sebuah cerita kisah Nabi, yaitu Nabi Ayub. Nabi Ayub merupakan seseorang yang sangat kaya. Nabi Ayub memiliki hewan ternak, budak, dan juga tanah. Nabi Ayub juga dikaruniai seorang istri dan anak-anak yang baik dan shaleh. Namun pada suatu ketika, atas ijin Allah kawan Iblis menghancurkan dan meluluh lantahkan kekayaan Nabi Ayub. Hewan-hewan ternak mati satu persatu sehingga habis tak tersisa, kemudian disusul ladang-ladang dan kebun-kebun tanamannya yang rusak menjadi kering dan rumah yang terbakar habis dimakan api. Dalam waktu yang sangat singkat Nabi Ayub yang kaya raya tiba-tiba menjadi miskin tidak memiliki apapun selain hatinya yang penuh iman dan takwa serta jiwanya yang sabar dan tawakal.

Ujian demi ujian terus menimpanya, dimulai dari anak-anaknya yang meninggal, hartanya habis tak bersisa, ternaknya binasa, sampai ia sendiri terkena penyakit yang sangat sulit disembuhkan. Seluruh badannya digerogeti, kecuali lisan yang ia gunakan untuk berzikir. Hari-hari berlalu, kerabat dan sanak saudara mulai meninggalkan Nabi Ayub. Tinggallah seorang istri setia yang menemani dan mengurus semua keperluan Nabi Ayub. Penyakit Nabi Ayub semakin lama semakin parah. Sekalipun demikian, Nabi Ayub tetap tabah dan menerimanya sebagai cobaan dari Allah swt. Keimanannya kepada Allah swt tidak berkurang sedikitpun, justru

beliau semakin rajin beribadah dan mendekatkan diri kepada Allah swt.

Penyakit Nabi Ayub sangat parah sehingga ia hanya dapat berbaring. Semakin lama kondisinya semakin memburuk. Penyakit ini ia derita sudah 18 tahun. Selama beliau sakit, seluruh penduduk disekitarnya mengasingkan dirinya. Hanya istrinya yang mengurus segala keperluan Nabi ayub. Namun, iblis selalu menghasut istri Nabi Ayub yang bernama Rahmah. Iblis membisikkan kebencian ke dalam hati istri Nabi Ayub. Pada suatu hari, istri Nabi Ayub mengatakan hal-hal yang menyakiti Nabi ayub. Nabi Ayub pun sangat sedih. Ia bersumpah apabila ia sembuh kelak, ia akan memukul istrinya sebanyak 100 kali. Pada saat kondisi Nabi Ayub semakin lemah, Allah menurunkan wahyu kepadanya, “Hentakkanlah kakimu; inilah air yang sejuk untuk mandi dan untuk minum.”

Nabi Ayub menghentakkan kakinya ke tanah sehingga air keluar. Air tersebut digunakan untuk mandi dan minum Nabi Ayub. Tidak lama kemudian, tubuh Nabi Ayub kembali sehat. Bahkan. Ia lebih sehat dan kuat dibanding sebelumnya. Setelah sembuh, istri Nabi Ayub kembali kepada suaminya Nabi Ayub teringat dengan sumpahnya. Namun, ia tidak sampai hati memukul istrinya. Nabi Ayub mengalami kebingungan akan sumpahnya, ia tidak

dapat memenuhi sumpahnya. Akhirnya turunlah perintah Allah agar Nabi Ayub melaksanakan sumpahnya. Ia diperintah memukul istrinya menggunakan 100 helai rumput yang diikat.

Kisah Nabi Ayub ini telah diceritakan dalam Al-Quran Surat Shaad ayat 41-44 yang artinya 1) Dan ingatlah akan hamba Kami Ayyub ketika ia menyeru Tuhannya, “Sesungguhnya aku diganggu setan dengan penderitaan dan bencana. 2) (Allah berfirman). “Hentakkanlah kakimu; inilah air yang sejuk untuk mandi dan untuk minum. 3) Dan Kami anugerahi dia (dengan mengumpulkan kembali) keluarganya dan Kami lipatgandakan jumlah mereka, sebagai rahmat dari Kami dan pelajaran bagi orang-orang yang berpikiran sehat. 4) Dan ambillah seikat (rumpun) dengan tanganmu, lalu pukullah dengan itu dan janganlah engkau melanggar sumpah. Sesungguhnya Kami dapati dia (Ayyub) seorang yang sabar. Dialah sebaik-baik hamba. Sungguh, dia sangat taat (kepada Allah).

Dari cerita Nabi Ayub tersebut tersadar ada tiga macam ujian yang dihadapi manusia di dunia ini, yaitu ujian kesulitan, kesenangan, dan kesalahan. Ujian kesulitan dapat muncul dalam bentuk kekurangan harta, kelaparan, penyakit, dan musibah-musibah lainnya. Sementara, ujian kesenangan dapat berupa harta yang banyak, istri yang cantik, dan kedudukan sosial yang tinggi. Di antara ketiga ujian itu, ujian kesulitan adalah yang paling ringan, karena ujian tersebut

tidak hanya dialami oleh orang-orang beriman, tetapi juga orang kafir. Banyak manusia yang berhasil menjalani ujian kesulitan dengan baik meskipun mereka tidak beriman kepada Allah SWT. Akan tetapi sedikit sekali orang beriman dan orang kafir yang mampu melewati ujian kesalahan, hal tersebut disebabkan tidak adanya petunjuk yang mereka dapatkan dari Allah SWT. Akibatnya, mereka terus mengulangi kesalahan dan dosa yang sama dari waktu ke waktu. Tidak sedikit manusia yang terlena oleh berbagai kesenangan dunia yang mereka rasakan sehingga mereka pun lupa akan patuh kepada Allah SWT.

Dalam menghadapi berbagai ujian tersebut, ada beberapa sikap yang harus dilakukan seorang mukmin. Pertama, tetap merasa yakin atau optimistis bahwa akan datang pertolongan Allah kepada kita. Kedua, segera mengucapkan *innaa lillaahi wainnaa ilaihi rajiun* setiap kali mendapat musibah. Sikap selanjutnya adalah bertawakal kepada Allah. Tawakal menjadi salah satu syarat bagi seseorang mendapat pertolongan Allah

Ada hal yang kita perhatikan saat bertawakal. Pertama, jangan menyandarkan hati kepada selain Allah. Jika kita menyandarkan hati kepada selain Allah saat menghadapi satu masalah atau musibah, pertolongan Allah akan semakin jauh dari kita. Kedua, dalam bertawakal, jangan melakukan ikhtiar dengan mudarat yang lebih

besar daripada manfaat. Seperti menyelesaikan segala Terakhir, ketika bertawakal, kita harus berserah diri sepenuhnya kepada Allah dari awal hingga berakhirnya urusan. “Dengan berserah diri kepada Allah, kita akan menjadi tenang sehingga dapat menerima apa pun hasil ikhtiar dengan lapang dada. Karena itu, jangan setengah-setengah dalam memasrahkan diri kepada Allah”.

Sebagai orang yang beriman hendaklah kita bersabar dengan menahan diri dan berlapang hati. Jauhkan rasa cemas serta was-was yang berlebihan. Kembalikan semua yang kita alami kepada Allah Yang Maha Agung dan Maha Mengetahui karena kesabaran akan selalu berujung kebahagiaan, seperti halnya pernyataan Umar bin Al Khaththab “Kami dapat merasakan kenikmatan dalam hidup ketika kami mampu bersabar”. Sabar bukanlah suatu sikap yang mudah kita lakukan, tapi juga tidak sulit kita usahakan. Seringkali bila kita dihadapkan dengan suatu situasi yang sulit kita mengatakan sudah habis kesabaranku. Padahal kesabaran itu takkan habis dan tak ada batasnya. Sebagai orang yang beriman hendaknya kita selalu bersikap sabar dalam segala hal dan saling mengingatkan kepada siapa saja yang lupa dengan sikap sabar. Tidak ada yang kebetulan, segala sesuatu yang kita alami entah itu baik atau buruk selalu ada hikmah dibalik semuanya. Selalu ada yang dapat kita pelajari dari setiap orang yang datang dan pergi di dalam kehidupan kita. Semua hanya dapat kita pahami, jika kita mau belajar untuk melihat dengan

hati yang lapang dan pikiran yang terbuka. Kombinasi kesabaran dan tawakal senantiasa hadir dalam diri dan jiwa setiap manusia. Kemudahan dan kesuksesan akan menjadi capaian terbaiknya, semoga kita semua termasuk orang-orang yang sabar dan tawakal.

Fenomena di atas sesuai dengan pernyataan yang dilakukan oleh Putu (2013) salah satu cara yang dapat dilakukan ketika individu tidak dapat menyelesaikan kondisi stress yang dialami adalah berusaha untuk beradaptasi dengan penyebab stress. Hal ini terkait dengan bagaimana individu bersyukur, bersabar dan keikhlasan dalam menjalani hidup. Individu yang mensyukuri apapun yang diperolehnya dalam hidup disertai kesabaran dalam menerima cobaan akan meminimalisir kondisi stress yang dialaminya. Ikhlas merupakan tingkatan akhir antara syukur dan sabar yang menyempurnakan individu dalam memposisikan dirinya agar tetap sama antara celaan dan pujian dari orang lain sehingga membuat hati lebih tenang

Hal ini sesuai penelitian yang dilakukan oleh Ernadewita (2019) penelitian menunjukkan bahwa pembiasaan perilaku sabar dalam menjalankan kehidupan akan melahirkan pribadi-pribadi yang bermental sehat. Pribadi yang bermental sehat akan tergambar dalam sikap dan tindakannya sehari sehari, seperti mampu mengendalikan diri dengan baik, menerima kenyataan hidup, berfikir tenang dan



hati-hati, teguh pendirian dan tidak mudah putus asa, mampu bersikap tenang dan tidak terburu-buru, gemar memaakan, bersikap ikhlas serta mampu mengendalikan emosi.

Dapat disimpulkan bahwa ketika ujian datang maka sabar dan ikhlas adalah kunci utama yang harus kita lakukan agar tetap semangat menjalani kehidupan tanpa mengeluh dan selalu bersyukur atas semua rahmat dan nikmatNya baik nikmat sehat maupun sakit, sehingga ketenangan hidup dapat kita peroleh dan kondisi sakitpun dapat berangsur-angsur pulih kembali.

- c. **Sub tema 3 (Pasien terbantu dengan perawatan).** Adanya perawatan paliatif memberikan manfaat kepada pasien karena menggunakan pendekatan yang meningkatkan kualitas hidup pasien (dewasa dan anak-anak) dan keluarga mereka yang menghadapi masalah terkait penyakit yang mengancam jiwa. Wawancara di atas menunjukkan bahwa walaupun penyakit yang dideritanya sudah dinyatakan dalam tahap terminal, namun pasien dan keluarga masih berupaya mengikuti perawatan yang diberikan rumah sakit dan berharap pada kesembuhan atau setidaknya kondisi kesehatan yang lebih baik.

Pada kasus pasien dengan kanker disebutkan dalam Mattioli (2008) Hasil dari temuan penelitian ini juga mengklarifikasi bahwa ternyata

tidak hanya pasien yang mengharapkan untuk sembuh dari kanker tetapi keluarga juga mengharapkan kesembuhan untuk pasien sehingga kedepannya keluarga berharap dapat hidup bersama lebih lama dengan pasien yang telah sembuh dari sakit.

Hal ini sesuai dengan Penelitian dengan judul *Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Merawat Anggota Keluarga dengan Palliative Care* yang dilakukan oleh Jaji (2020). Hasil penelitian didapatkan usaha keluarga membawa dan mengobati pasien serta memenuhi kebutuhan klien. Hal ini dilakukan keluarga karena pasien berkeinginan untuk tetap sembuh dan akan mengikuti perawatan dan pengobatan yang dilakukan oleh tenaga medis ataupun yang dilakukan oleh keluarga.

Pernyataan yang sama juga dinyatakan oleh penelitian yang dilakukan oleh Martin, et.all (2016). *The Experience of Family Caregivers Caring for a Terminal Patient at Home: A Research Review*. Penelitian ini bertujuan untuk mengungkapkan pengalaman pengasuh keluarga yang merawat pasien terminal di rumah mereka. Hasil penelitian pengalaman keluarga dalam merawat harus mendefinisikan ulang hubungan keluarga dengan pasien dan menghargai adanya dukungan lingkungan sekitar terutama dari anggota keluarga yang lain. Walaupun pasien dalam kondisi terminal pasien tetap memerlukan bantuan pada aspek fisik dan psikologis

dan spiritual. Selain itu keluarga harus menjalin hubungan dengan anggota keluarga untuk merawat pasien dan mengembangkan pengetahuan untuk merawat dan menghantarkan pasien meninggal dalam kondisi damai.

Hal ini didukung oleh pernyataan Dit. P2PTM (2016) bahwa manusia adalah makhluk bio-psiko-sosio-kulturo-spiritual, dimana unsur unsur fisik, jiwa, lingkungan dan spiritual adalah suatu kesatuan. Pada seorang penderita kanker, bukan kematian yang ditakuti tetapi proses menuju kematian. Perawatan penderita harus menyentuh semua dimensi kehidupan ini, karena setiap dimensi akan selalu berinteraksi. Bayangan pasien tentang penderitaan dan saat akhir kehidupan, mendominasi pikiran penderita penyakit terminal. Keluhan fisik dan psikologis sering saling terkait dan memberikan efek negatif terhadap kualitas fisik serta memiliki peran penting terhadap kesejahteraan pasien penyakit kanker stadium lanjut.

Menurut Dit.P2PTM (2016) juga mengatakan bahwa untuk memenuhi segala kebutuhan pasien agar kualitas hidupnya meningkat. bahwa perubahan perilaku pasien merupakan beban mental yang berat bagi keluarga, sehingga sering keluarga pasien juga ikut menderita baik fisik maupun psikologisnya. Kelelahan dan rasa jenuh keluarga dalam merawat penderita bisa dibantu dengan pendampingan oleh kader perawatan paliatif. Pendampingan yang

diberikan dengan memberikan pemahaman aspek psikososial pada penderita dan keluarga selama dalam perawatan sebelum melakukan pendampingan, asah kemampuan berkomunikasi dengan baik dan benar pada relawan dalam mendampingi penderita dan keluarganya. tunda pendampingan oleh keluarga yang sedang memiliki masalah dan bantu keluarga untuk menenangkan diri. memberikan perawatan dengan penuh empati. Untuk menjaga agar semangat keluarga tetap stabil, maka secara berkala anjurkan untuk merefleksikan tujuan diawal yang mulia untuk menolong sesama agar keluarga tidak jenuh dan patah semangat.

### **5.1.3 Tema 3 (Dukungan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid- 19 di Jakarta)**

- a. Sub tema 1 (Dukungan finansial dari orang sekitar).** Pengobatan serta perawatan yang diterima pasien di Rumah Sakit memang ditanggung oleh BPJS atau pemerintah. Namun biaya operasional saat mengantarkan pasien ke rumah sakit dan bahkan menjaga pasien saat rawat jalan di rumah sakit ditanggung oleh pasien dan keluarganya sendiri.

Wawancara di atas menunjukkan bahwa baik dari keluarga dekat seperti anak yang sudah dewasa, adik kandung maupun tetangga dari pasien memberikan dukungan finansial kepada pasien untuk biaya

transportasi ke rumah sakit maupun biaya lainnya yang tidak tercover dalam BPJS. Hal ini menunjukkan dukungan finansial yang cukup besar dari lingkungan pasien untuk tetap mendapatkan perawatan dari rumah sakit.

Hal yang sama sesuai dengan penelitian yang dilakukan Nistatin (2019) mengatakan keluarga menerima dukungan selama merawat pasien terminal di rumah. Partisipan menerima berbagai bentuk dukungan selama merawat pasien. Dukungan yang diterima berasal dari berbagai pihak, mulai dari anggota keluarga yang lain, saudara, tetangga, teman-teman, masyarakat sekitar, pihak gereja atau perwira, sampai yayasan. Bentuk dukungan yang diterima partisipan ada tiga, yaitu materil, moril, dan jasa.

Fenomena ini didukung juga oleh penelitian Deshields (2012) menyebutkan bahwa kanker dapat mempengaruhi pemasukan dalam keluarga. *Caregiver* dalam penelitian Berkurangnya waktu mereka untuk bekerja menyebabkan berkurang pula pemasukan ekonomi dalam keluarga, karena mereka harus membantu pekerjaan rumah, sehingga keluarga membutuhkan dukungan finansial dari orang sekitar.

Sama dengan pernyataan Friedman (2013). Sumber dukungan keluarga adalah sumber dukungan sosial keluarga yang dapat berupa

dukungan sosial keluarga secara internal seperti dukungan dari suami atau istri serta dukungan dari saudara kandung atau dukungan sosial keluarga secara eksternal seperti paman dan bibi. Dukungan dapat berupa finansial yang akan membantu keluarga dalam merawat pasien kanker

Menurut Friedman juga bahwa system pendukung keluarga terdiri informal dan formal. Sistem pendikung formal dari tenaga kesehatan sedangkan informal dari tetangga ataupun saudara. Dalam hal ini keluarga memerlukan dukungan finansial dari sanak saudara maupun tetangga yang dapat meringankan bebannya dalam merawat pasien secara finansial.

Dapat disimpulkan bahwa dukungan finansial dari anggota keluarga lain atau orang lain sangat membantu keluarga untup tetap menjalankan program pelayanan paliatif. Hal ini dikarenakan ada keluarga yang tidak memiliki pekerjaan tetap dan dengan kondisi Covid-19 ini juga membuat lapangan kerja semakin sempit, sehingga sumber-sumber penghasilan menjadi terbnatas.

- b. **Sub tema 2 (Dukungan moril dari orang sekitar).** Bentuk dukungan orang-orang di sekitar pasien tidak hanya dalam bentuk finansial saja namun juga merupakan dukungan moril atau motivasi agar meneruskan perawatan dan senantiasa sabar menghadapi

penyakit yang diderita. Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa dukungan moril berupa motivasi maupun nasehat penyemangat dari orang terdekat seperti sanak saudara atau tetangga sangat berarti bagi pasien dan keluarga. Dukungan moril dari orang sekitar menguatkan pasien untuk tetap sabar dan mentaati anjur tenaga kesehatan dalam pengobatan serta membatasi aktivitas dan konsumsi makanannya.

Selain pasien terminal, keluarga yang merawat pasien juga mempunyai berbagai kebutuhan. Menurut penelitian yang dilakukan oleh Hashemi et.all (2018), kebutuhan *family caregiver* yang seringkali tidak terpenuhi terbagi atas tiga hal, yaitu kebutuhan sosial, kognitif, dan psikologis. Kebutuhan sosial mencakup dukungan untuk merawat, komunikasi yang efektif, dan dukungan finansial. Dukungan kognitif mencakup dukungan edukasional dan pengambilan keputusan. Dukungan psikologis mencakup dukungan untuk trauma psikologis, persiapan menghadapi kematian orang terkasih, dan dukungan untuk berduka.

Hal yang sama sesuai dengan penelitian yang dilakukan Nistatin (2019) mengatakan keluarga menerima dukungan selama merawat pasien terminal di rumah. Dukungan yang diterima dari anggota keluarga yang lain, saudara, tetangga, teman-teman, masyarakat sekitar, pihak gereja atau perwira, sampai yayasan. Bentuk dukungan yang diterima partisipan diantaranya adalah dukungan

moril. Pernyataan tersebut sesuai dengan Friedman (2013) yang mengatakan bahwa keluarga membutuhkan dukungan dari anggota keluarga lain mamupun teman atau teangga diantaranya adalah dukungan moril.

Menurut Alligood (2018), salah satu kebutuhan pasien yang ingin dicapai dalam perawatan paliatif adalah pasien terbebas dari rasa nyeri, adanya rasa nyaman, perasaan damai terbebas dari kecemasan, adanya hubungan yang baik dengan orang lain, serta perasaan bermartabat serta dihargai. Kebutuhan tersebut bukan hanya dibutuhkan pasien tapi juga yang merawatnya yaitu keluarga sebagai *caregiver*, agar keluarga tetap semangat untuk merawat pasien.

Dapat disimpulkan bahwa selain pasien membutiuuhkan dukungan, keluarga yang merawatpun perlu mendapatkan dukungan moril dari orang sekitar, untuk menguatkan dan memberikan motivasi untuk tetap merawat pasien sampai pasien sembuh atau meninggal dalam kondisi damai.

- c. **Sub tema 3 (Dukungan tenaga medis dan RS).** Rumah Sakit beserta tenaga medis yang ada berkomitmen untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dengan indikator tercapainya tujuan terpenuhinya kebutuhan fisik, psikologis, sosial dan spiritual melalui perawatan paliatif.



Wawancara di atas menunjukkan bahwa dukungan pemerintah melalui rumah sakit pada pasien penyakit terminal sangat baik meliputi biaya perawatan dan pengobatan yang digratiskan. Sedangkan dari pihak tenaga medis sendiri adalah memberikan perawatan kepada pasien juga memberikan dukungan moril dan spiritual agar pasien tetap tabah dan sabar menjalani program perawatan sampai akhir.

Dukungan dari pemerintah untuk penanganan kasus kanker di Jakarta sangat baik Menurut Sulaiman dan Hadid (2019) dalam artikelnya yang berjudul *Pentingnya Perawatan Paliatif bagi Kualitas Hidup Pasien Kronis*. Dr. dr. Aru Sudoyo, SpPD, Khom, Finasim, FACP. menyatakan pasien penyakit kronis dapat menurunkan kualitas hidupnya, akibat penyakit yang dialami, rasa tidak berdaya dan sulitnya melakukan aktivitas sehari-hari. Yayasan Kanker Indonesia dengan dukungan Kementerian Kesehatan Indonesia bekerjasama memberikan pelatihan perawatan paliatif kepada para caregiver dan relawan di rumah sakit untuk membantu pasien dalam menjalankan program perawatan paliatif. Perawatan paliatif mencakup perawatan fisik, emosional, psikologis, social dan spiritual untuk meningkatkan kualitas hidup pasien.

Hal ini sesuai dengan pernyataan kader paliatif kanker di Jakarta

yang mengatakan bahwa selama pandemi Covid-19 tetap melakukan pendampingan kepada keluarga pasien untuk melakukan perawatan kepada pasien secara online dan secara langsung.

Hal yang sama juga dikemukakan oleh semua partisipan bahwa dukungan tenaga kesehatan sangat baik kepada pasien dan keluarga, menurutnya mereka ramah, kooperatif, suka memberikan motivasi kepada pasien dan keluarga untuk tetap menjalani perawatan dan sabar serta ikhlas dengan kondisi yang ada, bahkan mereka menganggap bahwa pasien bagian dari sebuah keluarga, sehingga pasien dan keluarga merasa nyaman ketika melakukan kunjungan ke rumah sakit. Keluarga juga mengatakan bahwa hubungan itu sudah terjalin lama sejak pertama berobat sampai sekarang rata-rata lama mereka berobat dari mulai 3 – 10 tahun, dan perawatan serta pengobatan yang keluarga ceritakan sebelum lonjakan pandemic Covid-19 seperti saat ini, yaitu sekitar tanggal 13 Mei 2021 kebawah.

Pernyataan yang sama dikemukakan oleh pengurus YKI wilayah Jakarta dimana Pemda DKI melalui dinas kesehatan dan puskesmas Kecamatan dan juga bekerja sama dengan Yayasan Kanker Indonesia wialayah Jakarta sudah memiliki kader kesehatan paliatif yang tersebar di seluruh puskesmas kecamatan di Jakarta. Kader paliatif kanker dilatih untuk melakukan pendampingan pada keluarga dan

pasien, hal ini memudahkan jkeluarga untuk mendapatkan rumah sakit rujukan sesuai wilayah tempat tinggalnya, di mana di rumah sakit tersebut adalah rimah sakit pemerintah Tipe A dan B yang memiliki fasilitas lengkap, obat-obatan lengkap dan juga tenaga kesehatan yang memang khusus menangani kanker juga memadai.

Pernyataan diatas berbeda yang dialami dunia secara umum yang terjadi di Negara berkemabnag dan miskin bahwa perawatan paliataif kurang mendapat perhatian dari pemerintah sesuai dengan pernyataan WHO (2020) dimana program pelayanan paltiatif tidak dimasukan dalam program pemerintah, terbatasnya pelatihan tentang perawatan paliatif, kuragnya obat-obatan untuk pasien, kurangnya kesadaran di antara pembuat kebijakan, professional kesehatan dan masyarakat tentang apa itu perawatan paliatif, dan manfaat yang dapat ditawarkan kepada pasien dan system kesehatan; hambatan budaya dan sosial, seperti keyakinan tentang kematian dan sekarat, kesalahpahaman tentang perawatan paliatif, seperti hanya untuk pasien dengan kanker, atau untuk minggu - minggu terakhir kehidupan dan kesalahpahaman bahwa meningkatkan akses keanalgesia opioid akan menyebabkan peningkatan penyalahgunaan zat.

Menurut Arya (2020) pada penelitian *Pandemic Palliative Care: Beyond Ventilators and Saving Lives*. Pandemi SARS-CoV-2

saat ini menghasilkan lonjakan pasien dan risiko kematian menjadi tinggi, terutama mereka yang memiliki kelemahan dan penyakit penyerta. Selain itu lurangnya tenaga kesehatan dan pasokan obat, sehingga dibutuhkan pentingnya perawatan paliatif dirumah.

Fenomena di atas ditemukan pada penelitian yang dilakukan oleh Dwijayanti, et.all (2016) di wilayah Bali menjelaskan bahwa partisipan mengeluh pelayanan kesehatan di rumah sakit tentang jadwal pemberian kemoterapi harus menunggu 2 hingga 4 hari untuk mendapatkan obat. Hal ini dikeluhkan oleh partisipan karena waktu mereka terbuang. Oleh karena itu, partisipan mengharapkan adanya kebijakan dari pihak rumah sakit dalam pembenahan fasilitas. Partisipan juga mengatakan kurangnya kapasitas ruangan dan rusaknya alat yang tersedia.

Hal yang sama yang dikemukakan salah satu partisipan ketika melakukan pengobatan di luar Jakarta, menurutnya berobat di rumah sakit tersebut membuatnya stress karena fasilitasnya kurang, dokter dan tenaga kesehatannyapun kurang serta banyak prosedur yang harus dilakukan terkait kondisi Cocvid-19 serta pelayanan dari tenaga kesehatannyapun menurutnya tidak ramah.

Terrdapat kesenjangan antara Jakarta dengan wilayah lain sesuai penelitian diatas, dan juga secara umum di dunia yang merupakan

negara berkembang dan miskin, bahwa pelayanan paliatif di Jakarta sangat diperhatikan oleh pemerintah karena sumber dana dan sumber daya tenaga kesehatan cukup serta fasilitas rumah sakitnya lengkap hal ini ditunjang juga oleh APBD Jakarta tinggi. Berbeda dengan daerah lain di luar Jakarta dimana APBD mereka masih belum mencukupi untuk program pelayanan paliatif, sumber dana dan fasilitas serta tenaga kesehatannya masih kurang kurang begitu juga di negara-negara lain yang masih kurang memperhatikan pelayanan paliatif kanker. Hal ini diperlukan peran pemerintah pusat dalam hal ini adalah kementerian kesehatan untuk mendorong daerah dan memberikan bantuan dana untuk meningkatkan program pelayanan paliatif kanker.

- d. **Sub tema 4 (Membantu pekerjaan rumah tangga).** Dukungan terakhir yang dapat diberikan kepada pasien penyakit terminal adalah dukungan tenaga seperti membantu pekerjaan rumah tangga di saat penyakit pasien kambuh dan harus beristirahat. Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa pendamping pasien dari keluarga dekat seperti suami atau anak, memberikan dukungan tenaga berupa membantu menyelesaikan pekerjaan rumah tangga atau memasak untuk pasien agar beban kerja sebagai ibu rumah tangga dapat berkurang dan dapat beristirahat memulihkan diri.

Fenomena ini didukung juga oleh penelitian Deshields (2012) dalam

penelitiannya dijelaskan *bahwa caregiver* harus membantu pekerjaan rumah, Hal ini dilakukan untuk memenuhi kebutuhan pasien terutama kebutuhan fisik klien. Hal ini di dukung juga oleh penelitian yang dilakukan oleh Dwijayanti, et,all (2019) dimana perubahan peran dalam keluarga juga dirasakan oleh partisipan. Perubahan peran mempengaruhi perubahan pada tanggung jawab anggota keluarga baik di dalam lingkungan keluarga atau masyarakat. Kondisi sakit yang dialami oleh pasien menyebabkan pasien tidak dapat melakukan aktivitas seperti saat dalam keadaan sehat sehingga aktivitasnya akan digantikan oleh anggota keluarga lainnya.

Temuan dalam penelitian ini sejalan dengan *systematic review* yang dilakukan oleh Reigada, et.all (2015), yaitu keluarga berperan melaksanakan tugas perawatan terhadap pasien selama 24 jam sehari dalam seminggu. Contoh aktivitas yang dilakukan keluarga dalam penelitian tersebut adalah mengatur transportasi pasien, memikirkan pemenuhan kebutuhan nutrisi pasien, memijat, memperhatikan hygiene pasien secara keseluruhan, dan menyediakan sekaligus mengatur pengobatan pasien. Hal tersebut juga terjadi pada penelitian yang dilakukan oleh Lopez, *et al.*, (2012) memaparkan bahwa suami menggantikan istri mereka yang menderita kanker untuk melakukan pekerjaan rumah tangga.

Hal ini sesuai dengan pernyataan Friedman (2013) yang mengatakan

bahawa dukungan keluarga sangat penting dalam memulihkan kondisi serta meningkatkan kualitas hidup pasien kanker. Dukungan merupakan sikap seseorang serta tindakannya dalam penerimaan keluarga terhadap anggota keluarga yang mengalami masalah, meliputi dukungan emosional, Informasional, dukungan penilaian, dan dukungan instrumental.

Bentuk dukungannya yaitu: a) Dukungan emosional. Pada pasien kanker sangat membutuhkan perhatian dari keluarga, kepercayaan walaupun kondisinya tidak berdaya, dan harus menengarkan apa yang dirasakan pasien dengan penuh empati, cinta dan kasih sayang yang tulus. b) Dukungan instrumental. Selain memberikan bantuan finansial, pemenuhan kebutuhan pada pasien juga harus diperhatikan mulai dari kebutuhan akan nutrisi, cairan, istirahat dan tidur serta kebutuhan rasa aman dan nyaman. c) dukungan informasional. Sebagai *caregiver* keluarga harus memiliki pengetahuan yang baik, sehingga informasi yang diberikan ke pasien akurat, terutama dalam memberikan informasi terkait penyakitnya, keluarga juga dapat memberikan nasehat serta saran untuk kesembuhan pasien. d) dukungan penilaian atau penghargaan. Pada kondisi ini akan banyak masalah yang muncul pada pasien, disini keluarga harus berperan dalam membantu proses pemecahan masalah yang dialami pasien, dengan memberikan motivasi dan perhatian khusus agar masalah pasien dapat segera teratasi.

- e. **Sub tema 5 (Pasien berkeinginan untuk tetap sehat).** Hal yang menjadi factor pendukung juga adalah keinginan pasien untuk tetap sehat saat memperoleh perawatan atas penyakit terminal yang dideritanya. Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa pasien perawatan paliatif tetap memiliki keinginan untuk tetap sembuh secara fisik. Hal ini akan memudahkan pihak keluarga, tenaga medis maupun rumah sakit dalam memberikan perawatan karena pasien memiliki kepatuhan yang tinggi.

Hal yang sama dilakukan oleh Sciences (2019) melakukan penelitian dengan judul *Terminal Cancer Patient's Experience in Decision Making of Palliative Care at Home*. Hasil penelitian diperoleh dua tema yaitu (1) keinginan pasien untuk tetap dirawat di rumah sakit dan (2) pengaruh dominasi keluarga dalam pengambilan keputusan untuk melakukan perawatan paliatif. Di sini jelas bahwa pasien sendiri yang mengatakan mereka tetap ingin dirawat dan mendapatkan perawatan serta pengobatan yang baik.

Hal yang sama juga dinyatakan dalam penelitian yang dilakukan Coelho, et,all (2016) tentang *Comfort Experience in Palliative Care: a Phenomenological Study*. Didapatkan empat tema dari penelitian tersebut yaitu perawatan paliatif sebagai respon terhadap kebutuhan pasien dengan penyakit lanjut, upaya untuk



menaturalisasi penyakit lanjut, konfrontasi dengan kerentanan mereka sendiri, dan keterbukaan terhadap dimensi spiritual. Artinya pasien sendiri ingin tetap meningkatkan kualitas hidupnya dengan tetap menjalankan perawatan yang diberikan, karena pasien ingin kembali sehat,

Hail ini sesuai teori teori harapan atau teori ekspektansi (*Expectancy Theory of motivation*) dikemukakan oleh Victor H. Vroom pada tahun 1964 yang dikemukakan oleh Ratna (2017). Terdapat tiga asumsi pokok Vroom dalam teori harapan. Asumsi tersebut meliputi: 1) Setiap individu percaya bahwa bila ia berperilaku dengan cara tertentu, ia akan memperoleh hal tertentu. Ini disebut sebuah harapan hasil (*outcome expectancy*) sebagai penilaian subjektif seseorang atas kemungkinan bahwa suatu hasil tertentu akan muncul dari tindakan orang tersebut. 2) Setiap hasil mempunyai nilai, atau daya tarik bagi orang tertentu. Ini disebut valensi (*valence*) sebagai nilai yang orang berikan kepada suatu hasil yang diharapkan. 3) Setiap hasil berkaitan dengan suatu persepsi mengenai seberapa sulit mencapai hasil tersebut. Ini disebut harapan usaha (*effort expectancy*) sebagai kemungkinan bahwa usaha seseorang akan menghasilkan pencapaian suatu tujuan tertentu.

Teori harapan ini didasarkan atas **harapan** (*Expectancy*) adalah suatu kesempatan yang diberikan akan terjadi karena perilaku atau

suatu penilaian setiap upaya akan menghasilkan kinerja yang diharapkan. **Nilai (*Valence*)** adalah akibat dari perilaku tertentu memiliki nilai bagi individu. *Valence* merupakan hasil dari seberapa jauh seseorang menginginkan imbalan sesuai diharapkan. **Pertautan (*Instrumentality*)** adalah persepsi dari individu bahwa hasil ekspektansi merupakan keinginan untuk mencapai hasil sesuai dengan tujuan atau keyakinan bahwa setiap kinerja akan mendapatkan penghargaan.

Dapat disimpulkan pada teori harapan di atas bahwa setiap orang dalam hal ini adalah pasien memiliki harapan yang kuat untuk sembuh, agar pasien tersebut dapat memenuhi kebutuhannya secara mandiri sehingga tujuan hidupnya akan tercapai, dan terlepas dari kondisi sakit serta dapat bermanfaat untuk keluarganya.

Oleh karena itu keluarga sebagai *caregiver* harus mampu melakukan perawatan yang optimal kepada pasien dengan menjalankan tugas pemeliharaan kesehatan keluarga sesuai yang di kemukakan oleh Friedman (2013) yaitu : a) Mengenal gangguan perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga. Pada tahap ini keluarga harus mengenal masalah yang sedang dihadapi oleh pasien kanker, terutama terkait dengan pengetahuan keluarga tentang pengertian, penyebab dan tanda serta gejala kanker. Pada tahap ini pula keluarga harus mampu mengidentifikasi tanda-tanda yang

timbul pada pasien kanker. b) Mengambil keputusan untuk tindakan yang tepat. Pada tahap ini keluarga harus mampu mengetahui akibat lanjut dari kanker, seberapa berat kanker yang sudah dialami pasien serta harus mampu mengambil keputusan apa yang harus dilakukan dengan tetap mempertimbangan kemaslahatan bagi pasien, c) Memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit. Keluarga pada tahap ini harus mampu melakukan perawatan mandiri sesuai dengan tanda dan gejala yang dialami pasien. Kemampuan keluarga merawat tetap harus memenuhi kebutuhan biologis, psikologis, social dan spiritual sesuai dengan konsep perawatan paliatif. Pemenuhan kebutuhan dasar seperti pernafasan, nutrisi dan cairan, kemudian juga memberikan rasa aman dan nyaman, memberikan kasih sayang dan perhatian kepada pasien, serta tetap menghargai pasien dan memberikan kesempatan pada pasien untuk mengungkapkan perasaannya dan mendengarkan apa yang pasien inginkan. Selain itu juga keluarga harus melibatkan anggota keluarga untuk memberikan support pada pasien, semakin banyak dukungan tentunya akan semakin baik hal ini dapat mengurangi rasa sedih dan depresi pasien.

Satu hal yang tidak bisa ditinggalkan adalah membimbing pasien untuk tetap mendekati diri pada pasien dengan tetap mengerjakan perintahNya dan berdoa untuk kesembuhannya serta berserah diri padaNya diberikan jalan terbaik. d) Mempertahankan lingkungan

yang nyaman untuk kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga. Kenyamanan pasien harus tetap terjaga, lingkungan rumah yang bersih, pencahayaan yang cukup, penataan ruangan yang rapih harus tetap dipertahankan. E) Mempertahankan

hubungan dengan fasilitas kesehatan. Walaupun keluarga sudah melakukan perawatan yang terbaik, hubungan keluarga dengan fasilitas kesehatan harus tetap terjaga, jika memang kondisi pasien tidak memungkinkan untuk di bawa ke rumah sakit, maka tenaga kesehatan yang harus bersedia datang ke rumah pasien untuk membantu melakukan perawatan serta pengobatan yang tidak bisa dilakukan oleh keluarga.

#### **5.1.4 Tema 4 (Hambatan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta)**

##### **a. Sub tema 1 (Khawatir terinfeksi covid saat mengantar ke RS).**

Pada situasi pandemi covid 19 saat ini, perawatan terhadap pasien penyakit terminal seharusnya tidak boleh ditunda, namun pihak keluarga pasien ada yang takut untuk datang ke rumah sakit dengan alasan khawatir terinfeksi Covid 19. Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa walaupun ada kekhawatiran tertular Covid 19 saat control ke rumah sakit atau melakukan perawatan, namun

pengantar maupun pasien berusaha menerapkan protokol kesehatan dan tetap berobat ke Rumah Sakit. Selain itu pihak keluarga juga lebih menjaga kondisi pasien agar tidak kambuh sehingga mengurangi frekuensi kunjungan ke rumah sakit. Jika memang tidak bisa melakukan kunjungan keluarga minta bantuan kader paliatif kanker untuk membantu menyelesaikan masalahnya secara online karena menurutnya menurutnya kader kesehatan paliatif kanker selalu bersedia untuk membantunya.

Fenomena diatas sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Tsamakidis, et.all. (2020) tentang *Oncology During the Covid Pandemic Challenges Dilemmas as and The Psychosociial Impact on Cancer Pattiens (Review)* Pasien onkologi perlu mendapat perhatian khusus selama pandemic. Saat ini mereka rentan mengalami gangguan jiwa dan terinfeksi SARS-CoV-2. Telemedicine semakin banyak digunakan oleh ahli onkologi dan pasien serta keluargapun terbantu dengan adanya tehnik perawatan dan pengobatan online ini, sebagai salah satu cara untuk menghindari infeksi Covid-19.

Hal yang sama dikemukakan oleh Schoenmaekers, et.all (2020) dalam penelitiannya berjudul *Palliative Care for Cancer Patients During the Covid-19 Pandemic, With Special Focus on Lung Cancer*. Pandemi Covid-19 menyebabkan pergeseran besar-besaran

dalam distribusi perawatan kesehatan Tingginya jumlah pasien yang membutuhkan rawat inap dan perawatan unit perawatan intensif (ICU), perawat sering kali dipindahkan ke ruang perawatan Covid-19, hal ini berpotensi membahayakan perawatan pasien lain, seperti pasien onkologi. Pasien kanker dan mereka yang memiliki penyakit penyerta berisiko tinggi mengembangkan morbiditas dan mortalitas terkait Covid-19. Hal ini berlaku untuk pasien kanker paru-paru, dengan tingkat kematian yang dilaporkan 25-55% (3-6). Perawatan paliatif dapat meningkatkan kualitas hidup, suasana hati, dan kelangsungan hidup pasien. Selama pandemi Covid-19, perawatan paliatif terancam di keempat pilar yaitu fisik, psikologis, sosial, dan spiritual.

Sama sesuai dengan penelitian dengan judul *Palliative Care Challenges and Strategies for the Management Amid Covid-19 Pandemic in India: Perspectives of Palliative Care Nurses, Cancer Patients, and Caregivers* yang ditulis oleh Pai, et.all (2020). Pandemi Covid-19 membahayakan petugas kesehatan dan menambah stress pada pasien, keluarga dan perawat. Mereka hidup dengan ketakutan terinfeksi Covid-19 dan kehidupan keluarga mereka juga menjadi terganggu. Oleh karena itu pasien dan keluarga sangat membutuhkan program perawatan paliatif di rumah.

Hal yang sama juga diungkapkan oleh Ansori (2020) dalam

artikelnya Seorang penyintas kanker paru, Megawati Tanto usia 74 tahun menurutnya, secara psikologi pasien dan keluarga ketakutan terhadap kanker ditambah takut terinfeksi Covid-19 Jika pergi ke rumah sakit. Jika kejadian ini berlangsung lama alternative pemecahan masalah tersebut adalah melakukan pengobatan dan perawatan secara online harus ditingkatkan, Di luar negeri sendiri sudah banyak diterapkan oleh tenaga kesehatan pengobatan dan perawatan secara online. Di Indonesia terutama wilayah Jakarta sebenarnya perawatan dan pengobatan secara online sudah ada, tetapi dari pernyataan partisipan sendiri mereka lebih suka jika perawatan dan pengobatan dilakukan secara langsung, menurutnya mereka akan lebih memahami dan respon tenaga kesehatanpun lebih cepat jika mereka bertatap langsung. Partisipan mengatakan jika perawatan dan pengobatan dillakukan secara online kurang begitu memahami dan kurang menguasai teknologi.

Pernyataan di atas sesuai yang didikemukakan oleh kader paliatif pasien kanker, bahwa selama pandemic Covid-19 tetap melakukan pendampingan kepada pasien secara online, karena khawatir akan terinfeksi Covid-19. Hal ini serupa yang katakana partisipan bahwa ketika dia tidak datang ke pelayanan kesehatan maka keluarga menghubungi kader paliatif kanker melau telpon atau whatsapp. Ini menandakan bahwa keluarga dan kader paliatif kanker sudah menjalankan program pelayanan paliatif secara online walaupun

belum maksimal dilakukan.

Hal ini sesuai dengan pernyataan dalam penelitian yang berjudul *Providing Supportive and Palliative Care Using Telemedicine for Patients with Advanced Cancer During the Covid-19 Pandemic in Mexico* yang dilakukan oleh Guerra, et,all (2020). Covid-19 telah membanjiri kapasitas sistem perawatan kesehatan, membatasi akses ke perawatan suportif dan paliatif untuk pasien dengan kanker stadium lanjut. Hambatan yang paling sering dilaporkan pasien adalah pengalaman terbatas dalam menggunakan teknologi komunikasi. Hasil pada penelitian ini menunjukkan kelayakan memberikan intervensi perawatan suportif dan paliatif menggunakan telemedicine masih terbatas.

Secara keseluruhan, konsultasi yang disampaikan melalui telepon dan konferensi video sama efektifnya dengan kunjungan tatap muka secara langsung untuk meningkatkan hasil klinis pada orang dewasa dengan kondisi kesehatan mental dan mereka yang menghadiri layanan perawatan primer. Kepuasan pasien dengan konsultasi telepon dan video dan aliansi terapeutik tinggi di seluruh penelitian. Namun, tingkat penghentian yang tinggi pada pasien yang menerima telekonsultasi menunjukkan ini mungkin bukan modalitas pengiriman perawatan kesehatan yang sesuai untuk semua pasien. Telekonsultasi menawarkan penghematan waktu pasien yang



signifikan dalam perawatan primer, tetapi implementasi yang tepat, termasuk pelatihan profesional kesehatan dan manajemen masalah teknis, sangat penting untuk memastikan intervensi klinis yang efektif dan berharga (Albornoz, Sia, and Harris 2021).

Melihat kondisi demikian perlu adanya peningkatan penguasaan teknologi baik oleh tenaga kesehatannya maupun oleh keluarga dan pasien, agar pengobatan dan perawatan secara online dapat ditingkatkan sehingga resiko terpaparnya keluarga dan pasien terhadap infeksi Covid-19 dapat diminimalkan.

- b. Sub tema 2 (Pasien kurang patuh anjuran dokter).** Keefektifan pengobatan maupun perawatan dapat tercapai jika pasien mematuhi anjuran dokter, tanpa adanya kepatuhan maka perawatan maupun pengobatan yang diberikan tidak akan memberikan hasil yang diharapkan. Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa pasien yang tidak mematuhi anjuran dokter baik dari anjuran aktivitas fisik maupun jenis makanan yang dikonsumsi akan cenderung sering kambuh penyakitnya sehingga harus dibawa ke rumah sakit. Pihak keluarga sebenarnya sudah berupaya mengingatkan pasien namun tetap saja pasien kurang patuh dan menjadi hambatan tersendiri dalam perawatan.

Pernyataan di atas diungkapkan oleh dua orang partisipan yang

mengatakan bahwa pasien yang merupakan istrinya sendiri sangat tidak patuh untuk minum obat, selain itu keinginannya untuk tetap berjualan gado-gado tidak bisa dilarang, menurutnya tenaga kesehatan maupun dirinya sudah selalu mengingatkan agar jangan terlalu kelelahan dan obat yang diberikan harus dihabiskan. Hal ini yang selalu menjadi perdebatan keluarga dan pasien saat merawat hingga keluarga marah dan sedih mengapa pasien tidak paham.

Pernyataan yang serupa dikatakan oleh keluarga lain yang memiliki anak dengan kanker leukemia, Menurut keluarga :”anakya kalau dinasehati tenaga kesehatan dan oleh keluarga hanya bilang akan mengikuti apa yang dianjurkan, tetapi diam-diam anakya tetap mengkonsumsi makanan yang dilarang dan juga tetap bermain dengan teman-temannya yang sebaya karena bosan jika harus di rumah:”. Menurut keluarga seharusnya anakya harus banyak istirahat dan tidak boleh kelelahan , karena kalau kelelahan pasti penyakitnya kambuh.

Hal diatas sesuai dengan penelitian (Putri et al., ( 2020). Proporsi tingkat kepatuhan pasien terhadap pedoman pengobatan kanker serviks rendah, mulai dari 42% hingga 54%, dengan dengan pelanggaran terjadi pada berbagai tahap klinis. Satu studi menyatakan bahwa kanker serviks stadium awal lebih menerima kepatuhan dari pada stadium lanjut.

Hal ini juga diperkuat oleh pernyataan Denver, ( 2020). istilah "kepatuhan pasien" digunakan untuk menentukan seberapa dekat pasien mengikuti saran dokter mereka. Sekarang, dengan informasi dan sumber daya yang terus berkembang yang tersedia untuk pasien, gagasan "kepatuhan" membutuhkan pembaruan. Profesor Karen Lutfey Spencer, dari University of Colorado Denver, AS, melihat pengalaman pasien yang menerima perawatan akhir kehidupan untuk mendapatkan wawasan tentang proses pengambilan keputusan mereka. Penelitian ini meningkatkan pemahaman tentang bagaimana dan mengapa pasien membuat keputusan mereka, dan mengapa beberapa memilih untuk tidak mengikuti rekomendasi dokter mereka. Sejak kecil, kita belajar melihat dokter sebagai figur otoritas. Bahkan balita dapat memahami bahwa dokter membuat orang sakit lebih baik. Pada tingkat yang sangat mendasar, tugas dokter adalah mendiagnosis suatu penyakit dan meresepkan pengobatan. Secara tradisional, kata dokter adalah hukum - resep dilihat sangat banyak sebagai arahan, atau bahkan perintah, bukan rekomendasi. Namun, selama beberapa dekade terakhir, telah terjadi perubahan yang semakin jelas dalam cara dokter, dan peran mereka dalam merawat pasien, dirasakan. Pasien sekarang memiliki akses ke berbagai sumber informasi dan dapat membuat koneksi dengan berbagai orang - baik di dalam maupun di luar profesi medis yang mungkin mempengaruhi cara pengobatan mereka. Pasien dengan kanker

stadium lanjut sekarang memiliki lebih banyak pilihan untuk pengobatan mereka. Sama halnya, pasien yang berhenti berobat aktif memiliki lebih banyak pilihan, misalnya dalam bentuk perawatan paliatif yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup.

Faktor yang mempengaruhi hambatan tentang kepatuhan dalam menjalani pengobatan adalah pengetahuan / sikap pasien, kurangnya waktu interaksi penyedia pasienn, kurangnya koordinasi di seluruh sistem kesehatan bertingkat dan kurangnya keterjangkauan didorong oleh biaya keseluruhan yang tinggi dan kebijakan asuransi (Xu et al. 2021) Ketidakpatuhan pengobatan TBC dipengaruhi oleh beberapa faktor termasuk (58%) pasien yang lupa minum obat dan 17,3% pasien bepergian jauh dari rumah tanpa membawa obat (Gashu 2021). Pasien yang sudah dilakukan intervensi memiliki tingkat kepatuhan yang lebih tinggi dibandingkan yang tidak dilakukan intervensi dan factor lainnya yang mempengaruhi adalah pasien yang pernah dirawat inap memiliki tingkat kepatuhan yang lebih tinggi (Dessie et al. 2021).

Faktor penyebab ketidakpatuhan pasien dalam terapi pengobatan pasien pada beberapa penelitian di atas berbeda dengan pernyataan penelitian penulis dimana dua partisipan mengungkapkan alasan mengapa pasien tidak mematuhi anjuran yang diberikan tenaga kesehatan adalah karena bosan minum obat dan berdiam diri di

rumah, lebih baik bermain di luar bersama teman sebaya yang dapat membuat hatinya lebih bahagia dan juga memanfaatkan waktu untuk berjualan yang dapat menambah penghasilan keluarga dan juga membuat hatinya senang.

Kepatuhan dan kesesuaian dipengaruhi oleh manajemen kesan dan perpindahan tanggung jawab. (Violato, King, and Bulut 2020). Manajemen yang bagus dan rasional dalam memberikan informasi kepada seseorang serta ketika kita memberikan kepercayaan penuh terhadap tanggung jawab yang harus dilakukan dapat membuat orang lain akan lebih mematuhi saran yang diberikan begitu pula pasien kanker stadium lanjut. Penelitian lainnya mengungkapkan bahwa kesabaran dan ketaatan adalah penentu kuat kepatuhan terhadap pengobatan. Kepatuhan terhadap obat juga dikaitkan dengan kepatuhan terhadap diet, pasien yang minum alkohol lebih sedikit, tidak pernah mengonsumsi soda atau bir, melakukan aktivitas fisik, tidak merokok dan memantau kadar serum asam urat secara teratur. Terdapat hubungan kepatuhan obat-obatan, diet dan olahraga, status merokok dan pemantauan pengendalian penyakit dengan kesabaran dan ketaatan (Reach et al. 2019).

Ketidakpatuhan terhadap kunjungan medis pasien hemodialisa di Cina juga dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu penggantian

asuransi kesehatan, tahap penyakit yang dirasakan dan efektivitas obat-obatan, kebutuhan untuk menemani anggota keluarga dan kemampuan perawatan diri. Oleh karena itu pemanfaatan layanan kesehatan pasien hemodialisa, peningkatan sistem asuransi kesehatan, peningkatan dukungan sosial dan pengembangan pendekatan terapeutik masih harus ditingkatkan (Ke et al. 2021).

Masih adanya ketidakpatuhan pasien untuk mengikuti anjuran tenaga kesehatan dalam melakukan aktifitas fisik, minum obat dan mengkonsumsi makanan yang dilarang merupakan tantangan bagi tenaga kesehatan dalam hal ini perawat untuk mencari metode yang lebih tepat agar dapat menjadikan pasien dan keluarga sebagai mitra untuk mempercepat kesembuhan pasien tanpa paksaan dan intimidasi dari siapapun, tetapi atas kesadaran pasien itu sendiri.

Hal ini sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Aydogan (2016) pada 74 pasien kanker, didapatkan bahwa proses pengobatan penyakit kanker menimbulkan hal traumatis bagi pasien, pasien cenderung melakukan mekanisme koping negatif. Kondisi ini perlu peran tenaga kesehatan meminimalkan efek negativitas dengan menggunakan berbagai metode mekanisme koping yang diajarkan pada pasien.

Menurut Aziz (2012), banyak penelitian yang memberikan gambaran

tentang kualitas komunikasi dokter tentang perawatan pasien terminal masih buruk, termasuk diskusi tentang prognosis penyakit pasien. Temuan ini berlaku untuk dokter dan perawat. Temuan tersebut menimbulkan kekhawatiran bahwa perencanaan perawatan dan komunikasi yang baik tentang perawatan pasien terminal tidak mungkin berhasil jika komunikasi tenaga kesehatan kepada pasien masih buruk.

Hasil penelitian yang dilakukan oleh Zimmerman (2016) menunjukkan bahwa sebanyak 48 pasien yang dilakukan wawancara terkait persepsi dari pelayanan paliatif memiliki stigma terhadap perawatan paliatif berupa kematian, keputusasaan, ketergantungan dan perawatan kenyamanan akhir-hidup untuk pasien rawat inap. Pemicu persepsi ini justru muncul dari interaksi dengan profesional perawatan.

Hal ini sesuai dengan pernyataan Ansori (2020) dalam artikelnya yang berjudul *Tantangan Pasien Kanker di Masa Pandemi Covid-19*. Seorang penyintas kanker paru, Megawati Tanto usia 74 tahun mengatakan bahwa efek psikologi pada masa pandemic antara lain penolakan atau menarik diri, marah, depresi, dan ketakutan terhadap kanker ditambah takut terinfeksi Covid-19 Jika pergi ke rumah sakit. Saat depresi hal-hal negatif mulai muncul, memikirkan yang akan terjadi dan berapa lagi waktu hidup yang dimiliki. Mereka sedih,

khawatir, dan takut akan kematian.

Fenomena diatas sesuai dengan pernyataan Santosa (2020) dalam artikrlnya menulis bahwa dokter spesialis penyakit dalam RSCM Chospiadi Irawan juga mengatakan, dalam kondisi tertekan atau depresi, pasien dan keluarga ingin mendapatkan nutrisi yang baik, seperti suplemen dan obat- obatan yang cukup Pasien juga ada yang menghentikan pengobatan karena tidak puas dengan pengobatan yang diberikan.

Hal ini juga sesuai dengan pernyataan Kubler Ross ttentang lima tahapan psikologis yang akan dialami pasien adalah *denial*, marah, *bargaining*, depresi dan menerima, Pada tahap *denial* (penyangkalan) adalah tahapan awal yang sering dialami oleh penderita terutama pada mereka dengan kepribadian mudah cemas. Penderita menyangkal tidak sakit ataupun bila mereka menerima kondisi sakit tetapi menganggap sakitnya bukanlah penyakit yang berbahaya. Biasanya pikiran tersebut akan membuat suasana tenang sesaat, dan juga berguna untuk menunda rasa panik yang dialami pasien. Pada pasien yang belum dapat menerima kenyataan mengenai penyakitnya, harus dapat dipahami kondisi mentalnya. Oleh karena itu dibutuhkan kesabaran dan ketulusan hati dalam mendampingi pasien yang sedang cemas akan sangat membantu menimbulkan rasa aman yang diperlukan pasien.



Pada tahap *anger* (marah) Tahap ini seringkali ditandai dengan sikap cepat tersinggung, banyak menuntut, mengkritik, mengomel, dll. Rasa marah ini bisa ditujukan terhadap keluarga, diri sendiri dan Tuhan serta petugas kesehatan. Mengapa dia yang menderita kanker dan bukan orang lain. Oleh karena itu pada situasi ini diperlukan sikap yang positif sehingga dapat meredakan kemarahan pasien.

Fenomena diatas dapat diatasi dengan kemampuan caregiver dalam melakukan komunikasi dan pendekatan yang baik kepada pasien, sesuai pernyataan Santosa (2020) dalam artikrlnya menulis bahwa dokter spesialis penyakit dalam RSCM Chospidi Irawan mengatakan Seorang *caregiver* harus memahami penyakit kanker dan mampu meberikan informasi kepada pasien dengan menggunakan bahasa yang sederhana dan mudah dimengerti, memahami kondisi psikologis dan neniliki sipat empati, selain itu harus, enjadi pendengar yang baik, dan tidak mudah emosional. Seorang *caregiver* harus mampu berdiskusi dengan tenaga kesehatan danmemperdalam pengetahuannya dengan banyak belajar penyakit kanker.

Pernyataan di atas sesuai dengan dasar dari perawatan paliatif dalam mengatasi masalah yang terjadi pada pasien dengan melalukan pendekatan yang baik. Menurut Krisdianto (2019). Hal-hal yang

penting yang menjadi dasar perawatan paliatif yang harus dimiliki keluarga adalah sebagai berikut a) *Caring attitude* (Sikap merawat). Sikap untuk siap melakukan perawatan pada pasien itu sangat penting, keluarga harus memiliki pengetahuan, keterampilan dan sikap yang baik saat merawat pasien, menghargai pasien, menjaga privasinya, menghormati hak dan kewajiban pasien juga bekerja harus sesuai dengan kode etik. b) *Commitment* (Komitmen). Caregiver harus mempunyai komitmen yang kuat dalam merawat, karena pasti banyak kesulitan yang akan dihadapi baik dari pasien maupun dari diri sendiri, caregiver harus mampu mengatasi rasa bosan dan mencari alternatif pemecahan masalah yang bermanfaat untuk kesembuhan pasien. c) *Consideration of individuality* (Pertimbangan individualitas). Penting sekali dalam mengelompokkan pasien agar mempermudah perawatan, pengelompokan dapat berdasarkan jenis kelamin, usia atau juga berdasarkan penyakit yang dialami. d) *Cultural consideration* (Pertimbangan kebudayaan). Etnis, ras, agama dan faktor budaya lain membawa pengaruh pada penderitaan pasien. Perbedaan kebudayaan harus dihargai dan perawatan direncanakan dengan mempertimbangkan sensitivitas secara kebudayaan. e) *Consent* (Ijin) dari pasien atau seseorang yang dilimpahkan tanggung jawab, adalah penting sebelum suatu pengobatan diberikan atau dihentikan. f) *Choice of site of care* (Pilihan tempat perawatan) .Pasien dan keluarganya perlu dilibatkan dalam diskusi tentang dimana pasien

akan dirawat. Keluarga akan ditawarkan agar pasien kanker dapat dilakukan perawatan di rumah dengan dukungan kunjungan tim perawatan paliatif dan g) Mempertahankan hubungan dengan fasilitas lesehatan.

- c. **Sub tema 3 (Pasien tidak boleh ditemani saat periksa).** Pada kondisi normal, pasien penyakit terminal akan ditemani oleh pendamping saat melakukan pengobatan, namun karena kondisi pandemi Covid 19 maka pasien tidak boleh ditemani saat melakukan perawatan. Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa para pendamping pasien merasa terhambat aturan tidak boleh menemani pasien saat mendapatkan perawatan karena adanya pandemi Covid 19. Pendamping pasien khawatir bahwa pasien akan menjadi turun motivasinya bahkan stress jika tidak ditemani.

Menurut Direktorat Pencegahan dan Pengendalian Penyakit (2020) isolasi di rumah atau perawatan di rumah dilakukan terhadap pasien yang bergejala ringan seperti pasien dalam pemantauan dan kontak erat risiko tinggi yang bergejala dengan tetap memperhatikan kemungkinan terjadinya perburukan. Pertimbangan tersebut mempertimbangan kondisi klinis dan keamanan lingkungan pasien. Pemerintah berharap keluarga meminimalkan kunjungan ke rumah sakit dan jika keluarga melakukan pendampinganpun itu harus tetap mempertahankan protokol kesehatan.

Penelitian dengan judul *Palliative Care Challenges and Strategies for the Management Amid Covid-19 Pandemic in India: Perspectives of Palliative Care Nurses, Cancer Patients, and Caregivers* yang ditulis oleh Pai, et.all (2020) Pandemi Covid-19 membahayakan petugas kesehatan dan menambah stress pada pasien, keluarga dan perawat. Mereka masih hidup dengan ketakutan terinfeksi baik pasien maupun keluarga sehingga kehidupan keluarga terganggu, salah satunya keluarga tidak boleh menemani saat melakukan kunjungan ke rumah sakit, keluarga hanya boleh mengantar sampai di lobi rumah sakit. Oleh karena itu perawat butuh perhatian dan penghargaan serta dukungan untuk merawat pasien dalam mengatasi situasi sulit. Perawat membutuhkan penambahan alokasi sumber daya untuk merawat pasien, agar perawatan lebih aman dan efektif. Perawat juga membutuhkan dukungan tim multidisiplin, bimbingan yang tepat dari hospice dan manajemen perawatan paliatif, serta pemeliharaan perawatan diri.

Pernyataan yang sama juga dikatakan oleh Arya (2020) pada penelitian *Pandemic Palliative Care: Beyond Ventilators and Saving Lives*, dalam jurnal CMAJ. Perawatan paliatif berfokus pada tiga domain: manajemen gejala pasien; diskusi tentang keinginan, harapan dan nilai pasien melalui perencanaan perawatan sebelumnya dan arti dari tujuan perawatan, serta mendukung keluarga yang

memiliki pasien. Dalam kondisi pandemi, otonomi pasien untuk memilih tindakan memperpanjang hidup atau lokasi kematian juga dibatasi, karena arahan kesehatan masyarakat dan sumber daya manusia yang kurang. Pasien dan keluarga memiliki kebutuhan emosional, psikologis, sosial dan spiritual, hal ini dapat ditangani dengan pendekatan tim perawatan paliatif yang melibatkan dokter, perawat, pekerja sosial dan tim spiritual.

Dapat disimpulkan bahwa dengan keterbatasan jumlah tenaga kesehatan dan relawan dan untuk menghindari kelelahan pada mereka, maka perawatan paliatif di rumah sangat dibutuhkan maka tenaga kesehatan butuh bantuan keluarga untuk merawat pasien di rumah, jika memang keluarga butuh bantuan tenaga dapat membantu keluarga untuk perawatan yang belum diketahui. Peran keluarga disini juga harus menjelaskan kepada pasien bahwa kondisi Covid ini memang tidak dapat dihindari dan tetap harus mematuhi kebijakan yang sudah dilakukan pemerintah, karena tujuannya baik untuk menghindari terinfeksi Covid-19, agar keluarga pun tetap sehat dan selalu siap membantu merawat pasien sampai sembuh.

d. **Sub tema 4 (Pendamping pasien merawat sambil bekerja).**

Hambatan lainnya adalah bahwa banyak pendamping pasien yang juga merupakan kepala keluarga sehingga tidak dapat secara penuh menemani pasien di rumah sakit. Hasil wawancara di atas

menunjukkan bahwa walaupun harus mendampingi pasien sembari berdagang, hal tersebut tetap dilakukan oleh informan penelitian agar pasien tetap mendapatkan perawatan yang ditentukan. Walaupun keluarga sendiri merasa kelelahan dengan kondisi seperti ini, dimana beban kerjanya meningkat.

Fenomena ini didukung oleh penelitian Deshields (2012) *Caregiver* dalam penelitian ini melaporkan bahwa mereka kehilangan waktu untuk bekerja, karena mereka juga harus merawat pasien. Hal ini juga bisa berdampak pada kondisi ekonomi keluarga yang mengalami penurunan.

Penelitian lainnya yang dilakukan Kenny & Alenby (2012) yang berjudul "*Barriers to Nurses Providing Psychosocial Care in The Australian Rural Context*" mengatakan bahwa hambatan utama yang perawat hadapi dalam memberikan pelayanan psikososial dalam onkologi yaitu tekanan beban kerja. Tekanan beban kerja yang tinggi untuk merawat pasien dan keluarga juga harus menjalankan tugasnya akan membuat perawatan yang diberikan menjadi tidak maksimal.

Pernyataan di atas sesuai dengan Penelitian dengan judul *Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Merawat Anggota Keluarga dengan Palliative Care* yang dilakukan oleh Jaji (2020) *Salah satu*

*hasil penelitiannya terjadi peralihan peran. Dimana tugas keluarga yang sakit digantikan oleh keluarga, selain itu juga keluarga harus bekerja untuk memenuhi kebutuhannya.*

Sama halnya dengan penelitian yang dilakukan Dwijayanti, et.all (2016) Kondisi sakit menyebabkan keterbatasan yang dialami oleh anggota keluarga yang sakit, sehingga perannya dalam keluarga digantikan oleh anggota keluarga lainnya baik peran dalam lingkungan keluarga ataupun di masyarakat Hal ini *caregiver* menjalankan dua tugas yang harus dilakukan yaitu merawat dan bekerja.

Hal ini sesuai dengan pernyataan Mubarak (2011) dalam suatu keluarga ada beberapa fungsi dan tugas keluarga yang dapat dijalankan salah satunya adalah fungsi ekonomi, yaitu keluarga harus mencari sumber-sumber penghasilan untuk memenuhi kebutuhan keluarga saat ini dan juga harus menabung untuk memenuhi kebutuhan keluarga di masa yang akan datang, termasuk kebutuhan yang harus dipenuhi dalam kondisi sakit.

Menurut Mubarak (2011) juga mengatakan bahwa tugas dasar yang harus dilakukan keluarga yaitu memelihara kesehatan fisik keluarga dan para anggotanya, berupaya untuk memelihara sumber-sumber daya yang ada dalam keluarga, mengatur tugas masing-masing

anggota sesuai dengan kedudukannya, melakukan sosialisasi antar anggota keluarga agar timbul kekakraban dan kehangatan para anggota keluarga, melakukan pengaturan jumlah anggota yang diinginkan, memelihara ketertiban anggota keluarga, dan menempatkan anggota-anggota keluarga dalam masyarakat yang lebih luas; dan membangkitkan dorongan dan semangat para anggota keluarga.

Dapat disimpulkan bahwa walaupun keluarga merawat pasien tetapi tugasnya sebagai pencari nafkah juga harus tetap dilakukan. Pada saat keluarga mencari nafkah maka tugas merawat dapat dilimpahkan kepada anggota keluarga lain, sehingga pendampingan kepada pasien dapat dilakukan 24 jam, dengan demikian pasien akan cepat sembuh dari sakitnya.

- e. **Sub tema 5 (Terbebani secara finansial).** Sebagian besar informan penelitian berasal dari kalangan ekonomi yang kurang. Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa keluarga pasien tidak memiliki penghasilan tetap sehingga untuk biaya yang transportasi ke rumah sakit maupun biaya operasional saat periksa ke rumah sakit akan memberatkan. Hal ini lah yang memerlukan bantuan dari lingkungan sekitar seperti saudara maupun tetangga.

Hal serupa juga dinyatakan pada penelitian yang dilakukan



Dwijayanti (2020) tentang pengalaman keluarga merawat pasien kanker akan ditemukan tema perubahan fungsi ekonomi keluarga, perubahan finansial. Peningkatan kebutuhan khususnya pada keadaan sakit merupakan penyebab perubahan finansial yang dirasakan pada beberapa partisipan. Hal yang dilakukan keluarga ketika menghadapi permasalahan finansial adalah keluarga berupaya untuk mendapatkan cara dalam mengatasi permasalahan tersebut. Penyediaan finansial ini dilakukan keluarga dengan cara tetap bersemangat untuk bekerja serta menggunakan bantuan asuransi kesehatan dari pemerintah.

Pernyataan di atas didukung oleh penelitian Anggraeni, dkk (2010) menemukan hal yang serupa terkait dengan peran anggota keluarga dalam memberikan dukungan baik secara fisik, psikologis, sosial dan ekonomi kepada pasien kanker post radikal mastektomi yang diklasifikasikan ke dalam dukungan instrumental, dukungan psikologis dan dukungan finansial.

Fenomena ini didukung oleh penelitian Deshields (2012) menyebutkan bahwa kanker dapat mempengaruhi pemasukan keuangan dalam keluarga. Keadaan ini mulai terjadi saat pertama kalinya pasien terdiagnosis kanker. Berkurangnya waktu mereka untuk bekerja menyebabkan berkurang pula pemasukan ekonomi dalam keluarga. Begitu pula artikel yang ditulis Ansori (2020). Bagi

penderita kanker yang sekaligus menjadi kepala keluarga, masalah ekonomi adalah tantangan yang berat. Penghasilan semakin berkurang apalagi jika jarak ke fasilitas kesehatan jauh.

Berdasarkan hasil penelitian di atas bahwa peran keluarga sangat penting dalam membantu pasien meningkatkan kualitas hidupnya dengan perawatan yang dilakukan secara optimal oleh seluruh anggota keluarga, jika yang satu berhalangan dapat dilimpahkan kepada anggota keluarga lain yang memiliki waktu luang, sehingga model konsep pemberdayaan keluarga yang dikemukakan oleh Hulme P.A tahun 2019 sangat bagus digunakan.

Menurut Ardian (2014) Model konseptual yang digunakan untuk menjelaskan intervensi pemberdayaan keluarga adalah dengan menggunakan Model Pemberdayaan Pengasuhan (*Caregiver Empowerment Model/CEM*). Pemberdayaan Keluarga adalah intervensi keperawatan yang dirancang dengan tujuan untuk mengoptimalkan kemampuan keluarga, sehingga anggota keluarga memiliki kemampuan secara efektif merawat anggota keluarga dan mempertahankan kehidupan mereka (Hulme P. A., 1999).

Model ini mendefinisikan pemberdayaan keluarga sebagai peningkatan kemampuan keluarga untuk menilai, mempengaruhi, dan mengelola situasi dengan menggunakan sumber daya keluarga

untuk mencapai hasil yang diharapkan. *Model Caregiver Empowerment Model (CEM)* dapat digunakan untuk meningkatkan dan mempromosikan hasil yang lebih baik dalam pengasuhan keluarga. Model ini menggunakan variabel latar belakang budaya, keyakinan tentang tanggung jawab pengasuhan keluarga, tuntutan pengasuhan, penilaian pengasuhan terhadap tuntutan yang mereka hadapi, serta spesifikasi sumber daya yang dimiliki keluarga.

## **5.2 Keterbatasan Penelitian**

Hal yang menjadi keterbatasan peneliti adalah adanya ini membuat peneliti membatasi untuk tidak melakukan kontak kepada keluarga terlalu rasa khawatir keluarga terpapar dengan infeksi Covid-19, walaupun peneliti sudah melakukan swab dan hasilnya negative tapi karena yang diwawancarai adalah keluarga yang berusia dewasa dan lansia dengan jarak rumah peneliti dan partisipan cukup jauh, selain itu peneliti sendiri tidak dapat melakukan kontak fisik ke partisipan dan menggunakan masker sehingga respon non verbal partisipan tidak begitu jelas terlihat. Kondisi pandemic lama.

Akibat dari kondisi Covid-19 peneliti membatasi kunjungan ke rumah partisipan, sehingga hubungan saling percaya yang belum terjalin karena peneliti juga baru pertama kali mengenal keluarga sehingga penulis membutuhkan bantuan kader perawatan paliatif untuk menemani, hal itu dapat membuat partisipan tidak menceritakan semua pengalamannya pada peneliti karena merasa ada orang lain yang mendengarkan.

Selain itu dampak lainnya adalah keluarga khawatir kunjungan yang dilakukan oleh peneliti dan kader kesehatan paliatif akan membawanya ke rumah sakit kembali untuk melakukan pengobatan, karena keluarga dengan kondisi yang dialaminya sudah mengetahui kapan waktunya akan menjalani pengobatan sesuai saran yang diberikan oleh tenaga kesehatan di rumah sakit.

### **5.3 Implikasi dalam Keperawatan**

#### **5.3.1 Pelayanan Keperawatan**

Penelitian ini akan berdampak positif bagi pelayanan keperawatan terutama para perawat dan tenaga kesehatan lainnya serta relawan kesehatan dan keluarga yang akan menjadi pendamping keluarga untuk menjalankan program pelayanan paliatif. Di mana Pemda DKI sangat mendukung berjalannya program pelayanan paliatif tersebut dengan menyediakan fasilitas yang lengkap di rumah sakit besar baik tipe A atau tipe B, tenaga kesehatan yang cukup dan kompeten di bidangnya, serta ketersediaan obat-obatan yang lengkap. Selain Pemda DKI juga didukung oleh LSM seperti YKI wilayah Jakarta yang juga mendukung program pelayanan paliatif yang dilakukan pemerintah. Dengan demikian program pelayanan paliatif di Jakarta dapat menjadi contoh bagi daerah lain yang belum melakukan program ini secara maksimal.

#### **5.3.2 Penelitian Keperawatan**

Pada penelitian keperawatan ini didapatkan bahwa keluarga walau sudah

mendapatkan program paliatif yang baik masih ada yang tidak patuh anjuran tenaga kesehatan dan keluarga untuk patuh minum obat dan menjalani perawatan dengan baik, hingga di sini diperlukan kemampuan tenaga kesehatan dan keluarga untuk meningkatkan kemampuan berkomunikasi kepada pasien dan modifikasi metode perawatan yang disesuaikan dengan usia dan kebutuhan pasien itu sendiri.

Kondisi pandemic Covid-19 akan membatasi program perawatan dan pengobatan yang akan dilakukan keluarga terhadap pasien yang sakit, hal ini membutuhkan program pelayanan dan pengobatan secara online, sehingga penguasaan teknologi informasi ini perlu dikuasai oleh tenaga kesehatan, keluarga dan juga pasien.

### **5.3.3 Pendidikan Keperawatan**

Melihat fenomena penelitian yang ditemukan salah satunya adalah tidak patuh terhadap program perawatan yang diberikan oleh keluarga institusi pendidikan harus meningkatkan kemampuan berkomunikasi terapeutik kepada dosen dan mahasiswa. Kemampuan berkomunikasi ini juga ditunjang dengan kemampuan dalam melakukan tindakan mandiri yang dapat dilakukan keluarga atau pasien dalam merawat pasien kanker.

Selain itu institusi pendidikan perlu meningkatkan kemampuan dosen dan mahasiswa dalam menguasai teknologi, sehingga akan mempermudah mereka dalam melakukan pengabdian masyarakat dan penelitian.

## **BAB VI**

### **PENUTUP**

#### **6.1 Kesimpulan**

Pada penelitian ini peneliti mendapatkan empat tema dan 15 sub tema yang didapat dari yaitu **Tema 1 Pengalaman keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta ditemukan 2 tema yaitu (1) Pasien sadar dengan kondisinya** Hasil wawancara dengan partisipan menunjukkan bahwa kesadaran akan kondisi pasien akan membuat pasien mampu untuk beraktivitas sesuai porsinya dan merubah pola konsumsi hariannya agar dapat menjalani hidup dengan lebih baik. Kesadaran akan kondisi pasien juga diperlukan untuk segera ke rumah sakit untuk mendapatkan pertolongan ketika mengalami gejala sakit. (2) **Sedih dan khawatir melihat kondisi pasien.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa pendamping pasien seluruhnya merasa sedih, dan prihatin dengan kondisi pasien bahkan sampai menangis dan stress karena menyaksikan dan mendengarkan keluhan pasien ketika gejala sakit datang serta saat melakukan tritmen seperti kemoterapi.

**Tema 2 Persepsi keluarga dalam melaksanakan program pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid- 19 di Jakarta** ditemukan 3 tema, yaitu (1) **Melakukan pengobatan tambahan.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa pendamping pasien melakukan pengobatan alternative secara rutin untuk menunjang pengobatan secara medis

yang sudah diperoleh pasien di Rumah Sakit. **(2) Pasien pasrah dan ikhlas dengan kondisinya.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa baik pasien maupun pendamping sudah menyerahkan kepada Tuhan YME atas kondisi sakit yang diderita pasien serta sambil berikhtiar menjalani perawatan dengan sabar dan ikhlas. **(3) Pasien terbantu dengan perawatan.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa walaupun penyakit yang dideritanya sudah dinyatakan sudah dalam tahap terminal, namun pasien dan keluarga masih berupaya mengikuti perawatan yang diberikan Rumah Sakit dan berharap pada kesembuhan atau setidaknya kondisi kesehatan yang lebih baik.

**Tema 3 Dukungan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid- 19 di Jakarta** ditemukan 5 tema yaitu **(1) Dukungan finansial dari orang sekitar.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa baik dari keluarga dekat seperti anak yang sudah dewasa, adik kandung maupun tetangga dari pasien memberikan dukungan finansial kepada pasien untuk biaya transportasi ke rumah sakit maupun biaya lainnya yang tidak tercover dalam BPJS. Hal ini menunjukkan dukungan finansial yang cukup besar dari lingkungan pasien untuk tetap mendapatkan perawatan dari Rumah Sakit. **(2) Dukungan moril dari orang sekitar.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa dukungan moril berupa motivasi maupun nasehat penyemangat dari orang terdekat seperti sanak saudara atau tetangga sangat berarti bagi pasien dan keluarga. Dukungan moril dari orang sekitar menguatkan pasien untuk tetap sabar dan mentaati anjur tenaga kesehatan dalam pengobatan serta membatasi aktivitas dan konsumsi

makanannya. **(3) Dukungan tenaga medis dan RS.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa dukungan pemerintah melalui Rumah Sakit pada pasien penyakit terminal adalah biaya pengobatan dan obat-obatan yang digratiskan. Sedangkan dari pihak tenaga medis sendiri adalah memberikan perawatan kepada pasien sembari terus menerus memberikan dukungan moril dan spiritual agar pasien tetap tabah menjalani perawatan sampai akhir. **(4) Membantu pekerjaan rumah tangga.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa pendamping pasien dari keluarga dekat seperti suami atau anak, memberikan dukungan tenaga berupa membantu menyelesaikan pekerjaan rumah tangga atau memasak untuk pasien agar beban kerja sebagai ibu rumah tangga dapat berkurang dan dapat beristirahat memulihkan diri. **(5) Pasien berkeinginan untuk tetap sehat.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa pasien perawatan paliatif tetap memiliki keinginan untuk tetap sembuh secara fisik. Hal ini akan memudahkan pihak tenaga medis maupun rumah sakit dalam memberikan perawatan karena pasien memiliki kepatuhan yang tinggi.

**Tema 4 Hambatan keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19 di Jakarta** ditemukan 5 tema yaitu **(1) Khawatir terinfeksi covid saat mengantar ke RS.** Hasil wawancara menunjukkan bahwa walaupun ada kekhawatiran tertular Covid 19 saat control ke rumah sakit atau melakukan perawatan, namun pengantar maupun pasien berusaha menerapkan protokol kesehatan dan tetap berobat ke Rumah Sakit. Selain itu pihak keluarga juga lebih menjaga kondisi pasien agar tidak kambuh sehingga mengurangi frekuensi kunjungan ke Rumah



Sakit. **(2) Pasien kurang patuh anjuran dokter.** Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa pasien yang tidak mematuhi anjuran dokter baik dari anjuran aktivitas fisik maupun jenis makanan yang dikonsumsi akan cenderung sering kambuh penyakitnya sehingga harus dilarikan ke Rumah Sakit. Pihak keluarga sebenarnya sudah berupaya mengingatkan pasien namun tetap saja pasien kurang patuh dan menjadi hambatan tersendiri dalam perawatan. **(3) Pasien tidak boleh ditemani saat pemeriksaan.** Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa para pendamping pasien merasa terhambat aturan tidak boleh menemani pasien saat mendapatkan perawatan karena adanya pandemi covid 19. Pendamping pasien khawatir bahwa pasien akan menjadi turun motivasinya bahkan stress jika tidak ditemani. **(4) Pendamping pasien merawat sambil bekerja.** Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa walaupun harus mendampingi pasien sembari berdagang, hal tersebut tetap dilakukan oleh informan penelitian agar pasien tetap mendapatkan perawatan yang ditentukan. **(5) Terbebani secara finansial** Hasil wawancara di atas menunjukkan bahwa keluarga pasien tidak memiliki penghasilan tetap sehingga untuk biaya transportasi ke rumah sakit maupun biaya operasional saat pemeriksaan ke rumah sakit akan memberatkan. Hal ini lah yang memerlukan bantuan dari lingkungan sekitar seperti saudara maupun tetangga.

Fenomena diatas tak luput dari peran serta tenaga kesehatan untuk membantu keluarga dalam memberikan program perawatan paliatif secara maksimal dengan menggunakan teori pemberdayaan keluarga sebagai acuan tenaga kesehatan memberikan pendampingan kepada keluarga, sehingga saat keluarga

melakukan pendampingan kepada pasien tujuan keperawatan paliatif dapat dicapai yaitu meningkatnya kualitas hidup pasien baik fisik, psikologis, social dan spiritual.

## **6.2 Saran**

Berdasarkan penelitian diatas ada beberapa saran yang ingin peneliti sampaikan, diantaranya :

- 6.2.1 Peneliti selanjutnya. Menguasai kemampuan dalam penggunaan teknologi informasi selama pandemi Covid-19, sehingga tidak akan melakukan banyak kontak kepada partisipan, selain itu peneliti juga harus melakukan wawancara berulang-ulang untuk mendapatkan hasil yang maksimal. Untuk penelitian selanjutnya peneliti merekomendasikan judul penelitian yang dilakukan adalah pengalaman keluarga dalam merawat pasien kanker dengan menggunakan teknologi informasi. Selain itu juga tentang tingkat kepatuhan pasien dalam melaksanakan program pelayanan paliatif kanker.
- 6.2.2 Institusi pendidikan. Peneliti mengaharapkan agar pimpinan memasukan kurikulum kekhususan tentang pelayanan paliatif kanker selain itu juga tentang penguasaan teknologi informasi yang harus dikuasai dosen dan mahasiswanya, serta memfasilitasi dosen dan mahasiswa mengikuti pelatihan dan pengabdian masyarakat tentang pelayanan paliatif kanker.
- 6.2.3 Pelayanan keperawatan.
  - a. Puskesmas. Kebijakan pemerintah tentang program pelayanan paliatif di Jakarta yang sudah baik ini tetap ditingkatkan terutama dalam meningkatkan kemampuan tenaga kesehatan memberikan perawatan

dan pengobatan secara online. Selain itu meningkatkan kemampuan dalam metode yang digunakan dalam pengobatan dan perawatan agar pasien dan keluarga tidak bosan untuk tetap melakukan program pelayanan paliatif.

- b. Pemda DKI. Pemerintah harus tetap mendukung program pelayanan paliatif melalui pendampingan kepada keluarga.
- c. Meningkatkan kemampuan metode *telenursing* tenaga kesehatan dan kader paliatif dalam memberikan perawatan paliatif kepada pasien dan keluarga di masa pandemi atau pasca pandemi Covid-19 untuk menghindari terinfeksi Covid-19 baik keluarga, pasien, kader maupun tenaga kesehatan.

**6.2.4** Keluarga. Peneliti mengharapkan bahwa dalam merawat pasien harus lebih sabar, ikhlas dan menjadi pendengar yang baik untuk pasien serta membantu segala kebutuhan dasar pasien. Selain itu keluarga harus bekerja sama dengan anggota keluarga lain untuk pemenuhan kebutuhan dasar pasien dan mendelegasikan tugas jika ada anggota keluarga berhalangan untuk merawat. Selain itu keluarga juga harus meningkatkan kemampuan dalam menggunakan teknologi informasi dalam membantu merawat pasien yang dilakukan tenaga kesehatan secara online, agar terhindar dari infeksi Covid-19.

## DAFTAR PUSTAKA

- Akeyodia. 2020. *Mengenal Teori Johari Window untuk Diri dan Bisnis*. Jakarta “Akeyodia.com.”
- Alligood, M. R. (2018). *Nursing Theorist and Their Works*. United States of America: Elsevier.
- Alligood. 2017. *Pakar Teori Keperawatan dan Karya Mereka*. Elsevier: Singapore.
- Amelia (2019). *Kekuatan Sabar dan Tawakal dalam Menghadapi Ujian dan Cobaan*. Universitas Gontor Darussalam.
- American Cancer Society. 2014. *Cancer Facts & Figures 2014*. American Cancer Society.
- Anggraeni, M.D dan Ekowati, W.T. 2020. *Peran Keluarga dalam Memberikan Dukungan terhadap Pencapaian Integritas Diri Pasien Kanker Payudara Post Radikal mastektomi*. Universitas Jenderal Soedirmam.
- Ardian, I. 2014. *Pemberdayaan Keluarga (Family Empowerment) sebagai Intervensi Keperawatan Keluarga*. Majalah ILmiah Sultan Agung..
- Arya, A. 2020. *Pandemic Palliative care: beyond ventilators and saving lives*. CMAJ .
- Atuma Okpara, Agwu M. E. 2015, *Self Awareness and Organizational Performance in the Nigerian Banking Sector*. *European Journal of Research and Reflection in Management Sciences*. Vol. 3 No. 1, 2015, hlm. 55.
- Aviyah, E., & Farid, M. 2014. Religiusitas, Kontrol Diri dan Kenakalan Remaja. *Persona: Jurnal Psikologi Indonesia* 3(02).
- Aydogan, U., Doganer, Y. C., Komurcu, S., Ozturk, B., Ozet, A., & Saglam, K. 2016. *Coping Attitudes of Cancer Patients and Their Caregivers and Quality of Life of Caregivers*. *Indian Journal of Palliative Care*. 22 (2): 150-156. doi: 10.4103/0973-1075.179598.
- Aziz, N. M., Miller, J. L., & Curtis, J. R. 2012. *Palliative and End-Of-Life Care Research: Embracing New Opportunities*. *Nursing Outlook*. 60 (6): 384-390. doi: 10.1016/j.outlook.2012.08.006.
- Bandur, A. 2014. *Penelitian Kualitatif: Metodologi, Desain dan Teknik Analisis*

- Basrowi, & Suwandi. 2008. *Memahami Penelitian Kualitatif*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Bazeley, P. dan Jackson, K. 2013. *Qualitative Data Analysis with Nvivo*. Los Angeles, CA: Sage Publications.
- CDC. 2013. *The Centers for Disease Control and Prevention*. CDC.
- Coelho,A,dkk. 2016. *Comfort Experience in Palliativecare: a Phenomenological Study*. *BMC Palliative Care*.
- Daniel Solomon, Kalaiyarasan. 2016. *Importance of Self Awareness in Adolescence – A Thematic Research Paper IOSR Journal Of Humanities And Social Science (IOSR-JHSS)*. Volume 21, Issue 1, Ver. II, Januari 2016, hlm. 20.
- Denver, Colorado. 2020. *.Who Makes the Decisions ? Behind the Research.*”
- Deshields, T.L., et al. 2012. *Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers*. *Support Care Cancer*. 20:349-356.
- Dessie, Getenet, et al. 2021. *Effect of a Self-Care Educational Intervention to Improve Self-Care Adherence among Patients with Chronic Heart Failure: A Clustered Randomized Controlled Trial in Northwest Ethiopia.*” *BMC Cardiovascular Disorders* 21(1): 1–11.
- Direktorat Jendral Pencegahan dan Pengendalian Penyakit. 2016. *Petunjuk Teknik Paliatif Kanker Dewasa*, Jakarta : Kemeskes RI.
- Direktorat Jendral Pencegahan dan Pengendalian Penyakit. 2020. *Pedoman Pencegahan dan Pengendalian Corona Virus Deases (Covid- 19 )*.Jakarta : Kemeskes RI.
- Dwijayanti, A.K. 2020. *Pengalaman caregiver keluarga dalammerawat pasien kanker payudara*. Bali : Universitas Udayanan.
- Ernadewita, 2019. *Sabar sebagai Terapi Kesehatan Mental*. Padang : Jurnal Universitas Muhammadiyah Sumatera Barat.
- Friedman, M. 2013. *Keperawatan Keluarga Riset, Teori dan Praktek*. Jakarta : EGC.
- Gashu, Kassahun Dessie. 2021. *Adherence to TB Treatment Remains Low During Continuation Phase Among Adult Patients in Northwest Ethiopia.*: 1–10.
- Guerra C.Y, et.all . 2020. *Providing Supportive and Palliative Care Using Telemedicine for Patients with Advanced Cancer During the COVID-19 Pandemic in Mexico*. *The Oncologis*.

- Handayani, D, dkk 2020. *Corona Virus Deases 2019*. Jakarta : Jurnal Respirologi Indonesia Volume 40 No. 2 April 2020.
- Huanida, U. dan Natalia, S. 2016. *Family Caregivers' Experience in Caring Family Member with Cancer at Awal Bros Hospital Batam*.
- Ilmi dan Hiryadi. 2021. *Pengalaman keluarga merawat pasien kanker di kota Tanjung*. Kalimantan : Kota Tanjung.
- Jaji. 2020. *Studi Fenomenologi Pengalaman Keluarga Merawat Anggota Keluarga dengan Palliative Care*.
- Kassa, R. N. 2014. *Nurses' Attitude, Practice and Barriers toward Cancer Pain Management, Addis Ababa, Ethiopia*. *Cancer Science & Therapy*, 6: 483-487.
- Ke, Huiyi, Xi Cao, Yanyan Song, and Li Cao. 2021. *Health Services Utilization of Chinese Patients with Huntington's Disease : A Cross-Sectional Study.* : 1-9.
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. 2015. *Litbangkes. Infodatin Kanker*.
- Kementerian Kesehatan RI. 2014. *Health Syayistic*. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kementrian Kesehatan RI 2015. *Akibat Penyakit Kanker*. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia.
- Kenny, A., & Allenby, A. 2013. *Barriers to nurses providing psychosocial care in the Australian rural context*. *Nursing and Health Sciences*, 15, 194-200.
- Koloski, N. A., Jones, M., Kalantar, J., Weltman, M., Zaguirre, J., & Talley, N. J. 2012. *The Brain-Gut Pathway In Functional Gastrointestinal Disorders Is Bidirectional: A 12-Year Prospective Population-Based Study*. *Gut*61(9), 1284-1290.
- Krisdianto, B.F. 2019. *Perawatan Kanker Paliatif di Rumah*. Padang : Andalas University Press.
- Lopez, V., et al. (2012). *Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer*. *Cancer Nursing*. 35(6):402-410.
- Macnee, C. L., & McCabe, S. 2008. *Understanding Nursing Research: Using Research in Evidence-based Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Magnus Osahon Igbinovia/ 2016. *Emotional Self Awareness and Information Literacy Competence as Correlates of Task Performance of Academic*

- Library Personnel*". *Library Philosophy and Practice (e-journal)*. 2016, hlm. 4.
- Malikah. 2013. *Kesadaran Diri Proses Pembentukan Karakter Islam Volume 13 Nomor 1* (Jurnal, Gorontalo: Institut Agama Islam Negeri Sultan Amai Gorontalo, 2013), 130.
- Martin, M.I, et.all. 2016. *The Experience of Family Caregivers Caring for a Terminal Patient at Home: A Research Review*. Elsevier.
- Moleong, Lexy J. 2017. *Metode Penelitian Kualitatif, cetakan ke-36*, Bandung : PT. Remaja Rosdakarya Offset.
- Mubarak, W.I., dkk. 2010. *Ilmu Keperawatan Komunitas 2: Konsep serta Aplikasi dengan Pendekatan Asuhan Keperawatan Komunitas, Keluarga dan Gerontik*. Jakarta: Salemba Medika.
- Mubarok. 2019. *Pengalaman Keluarga dalam Merawat Pasien Kanker yang Mendapat Kemoterapi*. Universitas Airlangga.
- Mubarokah, I dan Sakti, H. 2019. *Pengalaman Keluarga dalam Merawat Pasien Kanker yang Mendapat Kemoterapi : Studi Kualitatif dengan Pendekatan Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)*. Yogyakarta : Undip.
- Nastitin. 2019. *Pengalaman Keluarga dalam Merawat Anggota Keluarga yang Sakit Terminal di Rumah*. Medan : USU.
- Nita, A., et.all. 2019. *Implementation of palliative care for patients with terminal diseases from the viewpoint of healthcare personnel*. BMC.
- Notoatmodjo, S. 2014. *Ilmu Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Oyegbile, Y. O. & Brysiewicz, P. (2017). *Exploring caregiver burden experienced by family caregivers of patients with End-Stage Renal Disease in Nigeria*. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 7, 136-143.
- Pai, R.R, et.all. 2020. *Palliative Care Challenges and Strategies for the Management Amid COVID-19 Pandemic in India: Perspectives of Palliative Care Nurses, Cancer Patients, and Caregivers*. Indian Journal of Palliative Care.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. 2014. *Essentials of Nursing Research : Appraising Evidence For Nursing Practice* (8th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins..
- Putri, Novianti Qurnia et al. 2020. *Relationship of Adherence to Cervical Cancer Treatment Guideline towards Patients' Five-Year Survival: Systematic Review of Follow-up Trials*. *Cancer Management and Research* 12: 12649–

55.

- Putu, N. 2013. *Manajemen Syukur, Sabar dan Ikhlas sebagai Pedoman dalam Mengatasi Permasalahan Kehidupan*. Jurnal Psikologi.
- Rahmawati, D, dkk. 2019. *Pengalaman Pasien Kanker Terminal dalam Pengambilan Keputusan Perawatan Paliatif*. ICHT.
- Reach, Gérard et al. 2019. *Implication of Character Traits in Adherence to Treatment in People with Gout: A Reason for Considering Nonadherence as a Syndrome*. *Patient Preference and Adherence* 13: 1913–26.
- Riskesdas 2013. *Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kemenkes RI*. Jakarta : Kemenkes RI.
- Riskesdas 2018. *Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kemenkes RI*. Jakarta : Kemenkes RI.
- Sanjari, M., Shoghi, M., & Shirazi, F. 2009. *Nursing Support for Parents of Hospitalized Children*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32:3,120 — 130.
- Santosa, L.W. 2020. *Pendamping seperti Apa yang Dibutuhkan Pasien Kanker*. Jakarta : Antara.
- Sasongko, A, 2020. *Iklas, sabar dan Bersyukur*. Jakarta. Republika online.
- Schoenmaekers ,J.A.O.S.,et.all. 2020. *Palliative Care for Cancer Patients During the Covid-19 Pandemic, With Special Focus on Lung Cancer* . *Frontiers in Oncology*.
- Science, K 2019 . *Terminal Cancer Patient’s Experience in Decision Making of Palliative Care at Home*. *BMC Palliative*.
- Sitorus, R, et.all. 2013. *Pengalaman caregiver keluarga dalam merawat pasien Kanker stadium lanjut : Studi fenomenologi dalam konteks keperawatan*. Jakarta : JKI.
- Smeulers, M., Onderwater, A. T., Van Zwieten, M. C., & Vermeulen, H. 2014. *Nurses’ experiences and perspectives on medication safety practices: an explorative qualitative study*. *Journal of Nursing Management*, 1-10.
- Sugiyono, 2017. *Metode Penelitian Kualitatif*.. Pressindo.
- Sulaiman. M.R, dan Halid R. 2019. *Pentingnya Perawatan Paliatif Bagi Kualitas Hidup Pasien Kronis*. Jakarta : Suara.com.
- Susilo H.W., K. I. 2014. *Riset Kualitatif & Aplikasi Penelitian Ilmu Keperawatan*:



*Analisis Data dengan Pendekatan Fenomenologi, Colaizzi dan Perangkat Lunak N-Vivo*. Jakarta: CV. Trans Info Media.

- Tan, H., dkk . 2011. *The Experience of Palliative patients and their Families of a Family Meeting Utilised as an Instrument for Spiritual and Psychosocial Care: A Qualitative Study*. *BMC Palliative Care*.
- Tsamakis,K., et.all. 2020. *Oncology During the Covid Pandemic Challenges Dilemmas as and The Psychosociial Impact on Cancer Pattiens (Review)*. *Oncology Letters*.
- UICC. 2009. *International Congress and Convention Association. ICCA*.
- Violato, Efrem, Sharla King, and Okan Bulut. 2020. *A Multi-Method Exploratory Study of Health Professional Students' Experiences with Compliance Behaviours*.*BMC Medical Education* 20(1): 1–10.
- Watson, S. K., Reamer, L. A., Mareno, M. C., Vale, G., Harrison, R. A., Lambeth, S. P., Schapiro, S. J., & Whiten, A. 2017. *Socially Transmitted Diffusion Of A Novel Behavior From Subordinate Chimpanzees*. *American Journal Of Primatology*.
- WHO. 2015. *Global Cancer Facts & Figures (3rd ed)*. 1-62.
- WHO. 2020. *Palliative Care*.
- Wilkinson, J. M., & Treas, L. S. 2011. *Fundamentals of Nursing : Theory, Concepts, and Applications Vol 1. Second Edition*. Philadelphia: F.A Davis Company.
- World Health Organization. 2019. *Health Topics Cancer*.
- Xu, Jacqueline, et al. 2021. *Barriers to Medication Adherence in a Rural-Urban Dual Economy : A Multi-Stakeholder Qualitative Study.*” : 1–9.

Lampiran 1

**PEDOMAN WAWANCARA**

*Studi fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama Pandemi Covid-19 di Jakarta*

1. Bagaimana pengalaman bapak/ibu dalam merawat pasien kanker di rumah
2. Bagaimana persepsi bapak/ibu terhadap pasien dalam merawat pasien kanker
3. Dukungan apa saja yang diberikan keluarga untuk merawat pasien, Selain keluarga apakah ada yang mendukung untuk perawatan pasien dan dukungan apa saja yang diberikan ?
4. Apakah hambatan yang dirasakan keluarga selama merawat, Hambatan mana yang paling berat dirasakan keluarga dan apa alasannya ?

## Lampiran 2

### **INFORMED CONSENT**

Nama : Mariam  
NPM : 2019980036  
Alamat : RT 06 RW 09 Kelurahan Meruya Selatan Kembangan  
judul penelitian : Studi Fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama Pandemi Covid-19 di Jakarta.

Peneliti adalah mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan FIK UMJ. Saudara telah diminta berpartisipasi dalam penelitian ini. Partisipan dalam penelitian ini adalah sukarela. Saudara berhak menolak dalam penelitian ini. Penelitian ini dilakukan dengan cara wawancara mendalam. Segala informasi yang saudara berikan akan digunakan sepenuhnya hanya dalam penelitian ini. Peneliti sepenuhnya akan menjaga kerahasiaan identitas saudara dan tidak dipublikasikan dalam bentuk apapun. Jika ada yang belum jelas saudara boleh bertanya pada peneliti. Jika saudara sudah memahami penjelasan ini dan bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini, silakan saudara menanda tangani lembar persetujuan yang akan dilampirkan.

Peneliti  
Mariam

Lampiran 3.

### LEMBAR PERSETUJUAN INFORMED CONSENT

Saya yang bertanda anan dibawah ini :

Nama :

Jenis kelamin :

Umur :

Alamat :

Menyatakan bersedia menjadi responen pada penelitian ang dilakukanoleh :

Nama : Mariam

NPM 2019980036

Alamat : RT 06 RW 09 Kelurahan Meruya Selatan Kembangan

judul penelitian : Studi Fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam

Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama

Pandemi Covid-19 di Jakarta.

Saya akan bersedia untuk dilakukan wawancara mendalan tentang pengalaman dalam mweawat pasien kanker stadium lanjut selama pandemi Covid-19. Wawancara ini untuk kepentingan penelitian, dengan ketentuan hasil wawancara akan dirahasiakan dan hanya semata-mata untuk kepentingan ilmu pengetahuan.

Demekian surat pernyataan ini saya sampaikan, agar dapat dipegunakan sebagaimana mestinya.

Jakarta, 2021

( )

Lampiran 4

**LEMBAR KAJI ETIK PENELITIAN  
PROGRAM STUDI KEPERAWATAN FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN  
UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH JAKARTA**

Nama Peneliti    Mariam

NPM: 2019980036

Judul Penelitian    Studi Fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam Memberikan Pelayanan Paliatif Pasien Kanker Stadium Lanjut selama Pandemi Covid-19 di Jakarta

No	Kriteria	Pilihan		Keterangan
		Ya	Tidak	
1	Menjelaskan manfaat penelitian bagi masyarakat dan komunitas keilmuan yang juga tertera dalam inform consent	V		
2	Menginformasikan tentang penelitian yang akan dilakukan dituliskan secara jelas dengan bahasa yang dapat difahami oleh peserta riset	V		
3	Menjelaskan hak peserta riset untuk menentukan keikut sertaannya dalam riset, termasuk hak peserta untuk mengundukan diri sewaktu-waktu tanpa sanksi	V		
4	Menyatakan akan merahasiakan identitas peserta	V		
5	Menjelaskan kemungkinan risiko dan ketidak nyamanan yang dapat ditimbulkan	V		
6	Menjamin tidak akan terjadi eksploitasi terhadap peserta riset	V		
7	Menyatakan akan meminimalisasi dampak yang merugikan bagi peserta riset	V		
8	Menyatakan langkah antisipasi untuk menetralkan kembali efek-efek dari perlakuan dan/ atau manipulasi dalam penelitian sehingga partisipan tidak terkena dampak negatifnya	V		
9	Menggunakan lingkungan penelitian yang dikondisikan memenuhi prinsip keterbukaan yaitu kejelasan prosedur penelitian	V		
10	Mempertimbangkan aspek keadilan dan hak peserta riset untuk mendapatkan perlakuan yang sama, baik sebelum, selama, maupun sesudah berpartisipasi dalam penelitian	V		
11	Menjamin privasi dan kenyamanan peserta riset selama pelaksanaan riset	V		
12	Menjelaskan prosedur untuk meminta kesediaan peserta riset untuk terlibat dalam penelitian (inform consent)	V		

Hasil Pengkajian: (berikan tanda cek list (v))

1. Layak : Dapat dilanjutkan
2. Layak dengan perbaikan : .....
3. Tidak Layak : .....

Jakarta, 24 Juni 2021

Penilai:



( Miciko )





UNIVERSITAS MUHAMMADIYAH JAKARTA  
FAKULTAS ILMU KEPERAWATAN

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

No : 0851 /F.9-UMJ/VII/2021  
Lamp : -  
Hal : Permohonan Ijin Penelitian

Kepada Yth :  
Ketua Yayasan Kanker Indonesia Wilayah Jakarta  
Di – Tempat

Assalamu'alaikum Wr. Wb.

Ba'da salam semoga Bapak/Ibu senantiasa mendapat lindungan dan Rahmat Allah SWT dalam melakukan tugas, Aamiin...

Sehubungan dengan mahasiswa kami Program Magister Keperawatan FIK UMJ semester IV akan menyelesaikan mata kuliah Tesis Keperawatan, maka dengan ini kami mohon diberikan ijin untuk melakukan penelitian.

Mahasiswa yang akan melakukan penelitian adalah :

Nama : Mariam  
NPM : 2019980036  
Peminatan : Keperawatan Komunitas  
Semester : IV (empat)  
Tahun Akademik : 2020-2021

Adapun judul penelitiannya : "Studi Fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pasien kanker di masa pandemi Covid-19 di Jakarta."

Demikian permohonan ini kami sampaikan, atas perhatian dan kerjasamanya kami ucapkan terima kasih.

Wassalamu'alaikum Wr. Wb.

Jakarta, 08 Juli 2021

Fakultas Ilmu Keperawatan  
Universitas Muhammadiyah Jakarta



Miko Umeida, S.Kp., M.Biomed  
Dekan

Tembusan :

1. Arsip

**Program Studi :**

Magister Keperawatan : Jl. Cempaka Putih Tengah I No. 1 Jakarta Pusat 10510, Telp/Fax. (021) 42802202  
S1 Keperawatan : Jl. Cempaka Putih Tengah I No. 1 Jakarta Pusat 10510, Telp/Fax. (021) 42802202  
D III Keperawatan RSII : Jl. Cempaka Putih Tengah I No. 1 Jakarta Pusat 10510, Telp/Fax. (021) 42878669



**YAYASAN KANKER INDONESIA**  
**PROVINSI DAERAH KHUSUS IBUKOTA JAKARTA**

Jakarta, 15 - Juli - 2021

Nomor : 99 /YKI-DKI/VI/2021

Perihal : Izin Penelitian

Kepada Yth.

Meiko Umeda, S.Kp., M. Biomed

Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan

Universitas Muhammadiyah Jakarta

Di - Jakarta

Sehubungan dengan surat dari Dekan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta tentang pengajuan Penelitian di YKI DKI Jakarta, yang berjudul : **“Studi Fenomenologi: Pengalamam Keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pasien kanker di masa pandemic Covid – 19 di Jakarta”** yang dilakukan penelitian oleh :

Nama : Mariam

NPM : 2019980036


Peminatan : Keperawatan Komunitas

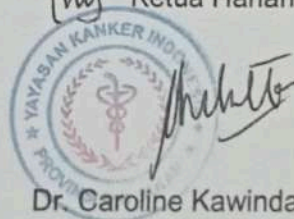
Maka bersama surat ini kami sampaikan bahwa Yayasan Kanker Indonesia Provinsi DKI Jakarta memberikan izin untuk Sdri. Mariam melakukan penelitian.

Demikian atas perhatiannya, kami ucapkan terima kasih.

Yayasan Kanker Indonesia

Provinsi DKI Jakarta

 Ketua Harian ,



Dr. Caroline Kawinda, MARS



Lampiran 8

**DAFTAR RIWAYAT HIDUP**

Nama : Mariam  
NIM : 2019980036  
Pendidikan : Magister Keperawatan FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta  
Angkatan : Tahun 2019  
Alamat : Jalan H. Saabah RT 06 RW 09 Meruya Selatan Kembangan Jakarta Barat  
Email : [mariam.dasat@ukrida.ac.id](mailto:mariam.dasat@ukrida.ac.id)  
Moto Hidup : Menjadi manusia yang bermanfaat untuk orang lain

Riwayat Pendidikan :

MI Daarul Falah Karang Tengah Kota Tangerang lulus tahun 1988  
MTS Daarul Falah Karang Tengah Kota Tangerang lulus tahun 1991  
MAN 10 Joglo Jakarta Barat lulus tahun 1994  
D3 Keperawatan Akademi Kesehatan Swakarsa Lulus tahun 1998  
S1 Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia lulus tahun 2004  
S2 Keperawatan Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Muhammadiyah Jakarta lulus tahun 2021

Riwayat Pekerjaan :

Akademi Kesehatan Swakarsa tahun 1998 – 2018  
Prodi Keperawatan UKRIDA tahun 2018 – Sekarang

Riwayat Organisasi :

Sekretaris DPD PPNI Jakarta Barat tahun 2011 - 2015  
Sekretarsi DPD PPNI Jakarta Barat tahun 2015 - Sekarang

## STUDI FENOMENOLOGI: PENGALAMAN KELUARGA DALAM MEMBERIKAN PELAYANAN PALIATIF PASIEN KANKER DI MASA PANDEMI COVID 19 DI JAKARTA TAHUN 2021

### ORIGINALITY REPORT

<b>20%</b> SIMILARITY INDEX	<b>20%</b> INTERNET SOURCES	<b>0%</b> PUBLICATIONS	<b>0%</b> STUDENT PAPERS
--------------------------------	--------------------------------	---------------------------	-----------------------------

### PRIMARY SOURCES

<b>1</b>	<a href="http://p2ptm.kemkes.go.id">p2ptm.kemkes.go.id</a> Internet Source	<b>4%</b>
<b>2</b>	<a href="http://www.scribd.com">www.scribd.com</a> Internet Source	<b>2%</b>
<b>3</b>	<a href="http://gustinerz.com">gustinerz.com</a> Internet Source	<b>2%</b>
<b>4</b>	<a href="http://eprints.upgris.ac.id">eprints.upgris.ac.id</a> Internet Source	<b>2%</b>
<b>5</b>	<a href="http://pengertianartidefinisidari.blogspot.com">pengertianartidefinisidari.blogspot.com</a> Internet Source	<b>2%</b>
<b>6</b>	<a href="http://es.scribd.com">es.scribd.com</a> Internet Source	<b>1%</b>
<b>7</b>	<a href="http://eprints.umm.ac.id">eprints.umm.ac.id</a> Internet Source	<b>1%</b>
<b>8</b>	<a href="http://repo.iain-tulungagung.ac.id">repo.iain-tulungagung.ac.id</a> Internet Source	<b>1%</b>
	<a href="http://repo.unand.ac.id">repo.unand.ac.id</a>	

<b>9</b>	Internet Source	<b>1%</b>
<b>10</b>	<a href="http://id.scribd.com">id.scribd.com</a> Internet Source	<b>1%</b>
<b>11</b>	<a href="http://eprints.undip.ac.id">eprints.undip.ac.id</a> Internet Source	<b>1%</b>
<b>12</b>	<a href="http://www.conference.unsri.ac.id">www.conference.unsri.ac.id</a> Internet Source	<b>1%</b>