

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **1.1. Latar Belakang**

Insiden penyakit yang tidak dapat disembuhkan dan kecacatan telah meningkat di seluruh dunia dalam beberapa tahun terakhir (Fonseca et al., 2021; Rocha et al., 2021). *World Health Organization* (WHO) memperkirakan 400.000 anak dan remaja usia 0-19 tahun mengidap kanker setiap tahunnya (WHO, 2021). Data dari Kementerian Kesehatan Republik Indonesia (Kemenkes RI) angka kematian pada anak akibat kanker mencapai 50%-60% (Kemenkes RI, 2018). WHO menyebutkan bahwa pada tahun 2020 terdapat 3.507 anak yang menderita kanker di Filipina, 2.806 anak di Vietnam, 1.437 anak di Thailand, 1.126 anak di Malaysia, 1.009 anak di Myanmar, dan 615 anak di Kamboja.

Di Indonesia menurut Sistem Registrasi Kanker (SriKanDI) tahun 2005-2007, perkiraan angka penderita kanker usia 0-17 tahun sebanyak 9 anak per 100.000 anak. Pada anak usia 0-5 tahun angka penderitanya lebih tinggi yaitu 18 anak per 100.000 anak, sedangkan pada usia 5-14 tahun 10 anak per 100.000 anak. Jumlah penderita kanker anak sekitar 3%-5% dari keseluruhan penyakit kanker, namun menjadi penyebab kematian kedua terbesar pada anak di rentang usia 5-14 tahun (Kemenkes RI, 2018). Berdasarkan data Riset Kesehatan Dasar (RISKESDAS) tahun 2013, prevalensi kanker pada anak usia 0-14 tahun adalah sekitar 16.291 kasus tiap tahunnya dan 8.677 anak dengan rentang usia 0-14 tahun pada 2020. Walaupun terdapat penurunan, namun Indonesia adalah negara dengan jumlah penderita kanker pada anak terbanyak di Asia Tenggara pada tahun 2020 (WHO, 2020).

Kanker bertanggung jawab atas 20% hingga 30% kasus anak-anak dalam perawatan paliatif (Avoine-Blondin et al., 2018; WHO, 2021). Namun, pada tahun 2011 ditemukan bahwa 65,6% negara di dunia tidak memiliki kegiatan paliatif pada anak dan hanya 5,7% yang memiliki ketentuan untuk menjangkau penyedia utama (Clelland et al., 2020). Marston et al (2018) memperkirakan lebih dari 21 juta anak di seluruh dunia membutuhkan perawatan paliatif pada satu waktu, dengan sekitar delapan juta di antaranya membutuhkan perawatan paliatif spesialis.

Di negara berpenghasilan tinggi, di mana layanan komprehensif umumnya dapat diakses, lebih dari 80% anak penderita kanker sembuh. Di negara berpenghasilan rendah dan menengah, kurang dari 30% anak penderita kanker sembuh. Weaver et al (2018) melaporkan banyak anak dan remaja yang didiagnosis menderita kanker masih belum memiliki akses ke layanan perawatan paliatif secara terpadu dan komprehensif.

Di Indonesia, masih sedikit data yang dapat ditemukan terkait pelaksanaan perawatan paliatif terutama pada anak dan pelaksanaannya belum optimal (UGM, 2014). Walaupun perawatan paliatif bukanlah isu baru di Indonesia yang telah meningkatkan perawatan paliatif sejak tahun 1992 dan mengembangkan kebijakan perawatan paliatif pada tahun 2007 yang diluncurkan oleh Kemenkes RI. Namun, kemajuannya lambat dan bervariasi di seluruh negeri. Pada tahun 2018 hanya ada 14 rumah sakit di seluruh negeri yang memberikan perawatan paliatif dan pada dasarnya ditujukan untuk orang dewasa. Saat ini, layanan perawatan paliatif hanya tersedia di beberapa kota besar, di mana sebagian besar fasilitas perawatan kanker berada (Putranto et al., 2017). Data di atas menunjukkan kebutuhan akan perawatan paliatif untuk anak-anak sangat besar.

*Pediatric Palliative Care* (PPC) adalah perawatan untuk meningkatkan kualitas hidup anak yang menderita penyakit yang mengancam jiwa dan keluarganya.

PPC diberikan melalui perawatan holistik setelah diagnosis untuk meringankan dan mencegah penderitaan dari masalah terkait penyakit (Sekse et al., 2018; WHO, 2018; Benini et al., 2022). PPC adalah filosofi dan kerangka kerja yang holistik dalam pemberian perawatan pada tubuh, pikiran, mental serta dukungan bagi anak dengan penyakit yang mengancam jiwa dan keluarga (Laronne, Granek, Wiener, Bubis, et al., 2021; Marston et al., 2018). PPC adalah intervensi utama dalam perawatan komprehensif pasien anak (Marston et al., 2018; Benini et al., 2022).

PPC bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup melalui pengurangan nyeri, manajemen gejala, dan menghilangkan penderitaan fisik (Denis-Larocque et al., 2017; Hendricks-Ferguson et al., 2015). Benini et al (2022) menambahkan tujuan PPC adalah untuk menghilangkan penderitaan emosional dan psikologis, koordinasi perawatan (termasuk perawatan di rumah yang kompleks), memfasilitasi pengambilan keputusan, dan bantuan selama masa transisi dari pengobatan kuratif hingga perawatan paliatif. Tujuan utama perawatan bukanlah untuk membuat pasien pulih, tetapi untuk menawarkan kemungkinan kesehatan dan kualitas hidup terbaik terlepas dari penyakit mereka (WHO, 2018a; Szabat, 2020).

PPC adalah perawatan yang diberikan tidak hanya pada pasien anak tetapi juga keluarganya oleh tim multidisiplin (Ay & Öz, 2019; Benini et al., 2022; Weaver et al., 2016). Kondisi anak yang mungkin memerlukan PPC dapat diklasifikasikan sebagai kondisi mengancam jiwa, membatasi kehidupan (keduanya juga merujuk pada penyakit serius), atau terminal (Benini et al., 2022). Kondisi mengancam jiwa adalah kondisi dengan kemungkinan kematian dini yang tinggi karena penyakit parah, tetapi terdapat peluang untuk bertahan hidup jangka panjang hingga dewasa, seperti kanker (WHO, 2018b; Lago et al., 2020).

Dalam pelaksanaannya, PPC dilakukan oleh tim multidisiplin yang terdiri dari perawat, dokter spesialis anak, apoteker, pekerja sosial, pemimpin spiritual, dan psikolog (Marston et al., 2018; Weaver et al., 2018). Perawat memainkan peran utama dalam tim perawatan PPC dengan mengidentifikasi gejala dan kebutuhan, mendistribusikan dan mengelola sumber daya perawatan, mendukung dan mengadvokasi pasien, serta mendidik pasien dan anggota keluarganya (Denis-Larocque et al., 2017; Toqan et al., 2022). Pengetahuan dan keterampilan PPC di kalangan perawat pasti akan memengaruhi kualitas perawatan yang ditawarkan (Weaver et al., 2018; Toqan et al., 2022).

Namun, perawat mengalami beberapa hambatan dalam memberikan PPC seperti kurangnya paparan dan pengalaman dalam merawat populasi ini, kompleksitas peran karena sifatnya yang dinamis, ketidaknyamanan dalam memenuhi peran, dan kepercayaan diri dalam PPC (Adistie et al., 2019; Devitt & Hara, 2021; Liang et al., 2020). Perawat hanya tahu sedikit tentang prinsip dan keterampilan perawatan paliatif pada anak (Fadare et al., 2014; Peng et al., 2017). Perawat menyatakan kesulitan ketika menangani situasi yang berkaitan dengan akhir hidup dan kematian pasien (Yu & Bang, 2015; Kang et al., 2022). Secara khusus, perawat telah melaporkan mengalami kesulitan saat menghadapi pasien di akhir hayat dan kemarahan anggota keluarga pasien, berkomunikasi dengan pasien di akhir hayat dan anggota keluarganya, dan memberikan perawatan dengan pengetahuan dan sumber daya yang tidak memadai (Kang et al., 2022).

Hasil penelitian Georgadarellis et al (2022) menemukan bahwa profesional kesehatan secara keseluruhan (termasuk perawat) memiliki pemahaman yang buruk tentang penyampaian informasi terkait kondisi anak dengan kanker. Mayoritas

profesional kesehatan (termasuk perawat) mengungkapkan tingkat stress dan kekhawatiran tentang kompetensi mereka terkait PPC (Georgadarellis et al., 2022; Ullgren et al., 2022). Perawat juga terus melaporkan perasaan tidak siap, cemas dan kewalahan dalam merawat pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif (Donohue et al., 2018; Devitt & Hara, 2021).

Hasil penelitian Offen (2015) tentang peran perawat dalam perawatan paliatif ditemukan, antara lain, ketidakpastian seputar peran perawat. Hal ini juga sejalan dengan penelitian Wang et al (2019), ada ketidakpastian tentang peran profesional dan apa yang mereka tawarkan dalam perawatan paliatif pada anak. Profesi keperawatan sulit untuk dideskripsikan, ada kebutuhan untuk memperjelas peran dan fungsinya, tidak terkecuali dalam kerjasama dengan profesi lain dalam tim multidisiplin, sebagaimana dalam perawatan paliatif (Forster & Hafiz, 2015; Skorpen Tarberg et al., 2020; Shorey & Chua, 2022).

Perawat memiliki peran besar dalam PPC dan oleh karena itu menarik untuk mempelajari lebih lanjut tentang persepsi mereka. Persepsi perawat penting untuk diketahui karena perawatan sangat penting bagi pasien dan keluarga (Ehibhathiomhan et al., 2022; Georgadarellis et al., 2022). Mempelajari persepsi perawat dapat memperdalam pengetahuan dan meningkatkan kesadaran akan makna, penting, dan perlunya PPC (Linder & Wawrzynski, 2018).

Persepsi perawat dapat dieksplorasi dengan penelitian kualitatif. Penelitian kualitatif menjadi sangat umum dalam PPC karena menawarkan eksplorasi mendalam tentang pengalaman dan pandangan manusia (Sandelowski, 2004; Sinclair et al., 2022). Penelitian kualitatif deskriptif memungkinkan enkapsulasi pandangan perawat secara mendalam, komprehensif, dan induktif. Temuan kualitatif berguna dengan

meningkatkan pemahaman perawat sehingga memungkinkan intervensi yang lebih disesuaikan dalam perawatan, serta antisipasi masalah yang mungkin dihadapi oleh anak dan keluarga tertentu dalam konteks tertentu serta memaksimalkan peran perawat dalam PPC (Sandelowski, 2004; Miller, 2010; Sekse et al., 2018).

Rumah Sakit Hasan Sadikin (RSHS) adalah sebuah rumah sakit pemerintah yang terletak di kota Bandung, provinsi Jawa Barat, Indonesia. Rumah sakit ini merupakan rumah sakit rujukan nasional sehingga menjadikan RSHS memiliki kapasitas yang besar dalam perawatan pasien termasuk pasien anak dengan penyakit mengancam jiwa, membatasi kehidupan (keduanya juga merujuk pada penyakit serius), atau terminal. RSHS adalah salah satu dari sedikit rumah sakit yang memiliki tim paliatif di Indonesia. RSHS melaporkan jumlah kunjungan pasien kanker baik ke rawat jalan atau rawat inap RSHS kian hari dari tahun 2015 hingga 2018 trennya semakin meningkat. Jumlah penderita penyakit kanker di RSHS masih sangat tinggi. Tahun 2019 tercatat 11.318 orang terdiagnosa kanker di RSHS.

Saat dilakukan wawancara dengan perawat tim paliatif RSHS didapatkan bahwa rumah sakit sudah memiliki tim paliatif tapi belum terdapat tim paliatif khusus anak. Tim paliatif rumah sakit terdiri dari dokter spesialis anak, psikiater, psikolog, perawat, dokter umum, dan dokter rehabilitasi medis. Setiap pasien akan dikonsulkan ke tim paliatif berdasarkan skoring skrining paliatif dan keputusan dokter penanggung jawab (DPJP). Terkadang hal ini menjadi hambatan pelaksanaan perawatan paliatif, yaitu belum optimalnya peran perawat dan beberapa dokter masih berpikir bahwa perawatan paliatif hanya untuk pasien yang akan meninggal. Dalam penelitian Verberne et al (2017) perawat berperan sebagai manager kasus dan koordinator. Manager kasus bertugas untuk mengatur dan menentukan kebutuhan anak serta

keluarga, seperti menghubungkan keluarga apabila butuh konsultasi dengan dokter ketika gejala baru muncul tiba-tiba. Sedangkan perawat belum menjadi manajer kasus di tim paliatif RSHS.

Perawat mengatakan hambatan lain dalam pelaksanaan perawatan paliatif adalah belum ada tim paliatif fokus, yaitu perawatan paliatif bukan tugas utama sehingga menambah beban kerja dan menyebabkan keterlambatan tindak lanjut pasien anak dan keluarga. Kemudian belum terintegrasi tata kelola perawatan paliatif di rumah. Perawat menambahkan belum dilakukan evaluasi pelaksanaan perawatan paliatif pada profesional kesehatan, termasuk perawat.

Sebagaimana fenomena tersebut diuraikan, diperlukan eksplorasi persepsi perawat tentang perawatan paliatif pada anak dengan kanker di Ruang Kenanga 2 RSHS.

## **1.2. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang yang dikemukakan di atas, maka masalah yang dirumuskan dalam penelitian ini adalah “Bagaimana persepsi perawat tentang perawatan paliatif pada anak (*Pediatric Palliative Care*) dengan kanker di Ruang Kenanga 2 Rumah Sakit Hasan Sadikin Tahun 2023?”

## **1.3. Tujuan**

Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengeksplorasi persepsi perawat tentang perawatan paliatif pada anak (*Pediatric Palliative Care*) dengan kanker di Ruang Kenanga 2 Rumah Sakit Hasan Sadikin Tahun 2023.

## **1.4. Manfaat**

### **1.4.1. Manfaat Teoritis**

Temuan penelitian ini diharapkan dapat memberikan tambahan pengetahuan serta pemahaman tentang bagaimana perawat memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker. Hal ini bermanfaat untuk memberikan masukan kebaruan pengetahuan terkait pemahaman perawat tentang dukungan spiritual dalam PPC yang belum optimal dan tidak tahu batasan-batasan yang perlu diterapkan.

### **1.4.2. Manfaat Praktik**

Penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat bagi perkembangan ilmu keperawatan untuk dijadikan acuan dalam mengembangkan penelitian sikap profesionalitas perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak dengan kanker secara komprehensif.

## **1.5. Pengertian Istilah atau Konsep**

Berikut penjelasan mengenai istilah atau konsep yang digunakan dalam penelitian ini untuk memudahkan pemahaman.

### **1.5.1. Persepsi**

Persepsi adalah proses pengorganisasian, pengidentifikasian, dan penafsiran informasi sensorik untuk merepresentasikan dan memahami informasi atau lingkungan yang ada (Schacter, 2011). Ruang lingkup persepsi dalam penelitian ini adalah mengenai persepsi perawat tentang perawatan paliatif pada anak (*Pediatric Palliative Care*) yang menderita kanker.

### **1.5.2. Anak**

Anak adalah seseorang yang berusia kurang dari 18 (delapan belas) tahun dalam masa tumbuh kembang mulai dari bayi hingga remaja, dengan kebutuhan khusus yaitu kebutuhan fisik, psikologis, sosial dan spiritual (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2016).

### **1.5.3. Perawat**

Perawat merupakan anggota dari tim pemberi perawatan anak dan keluarga, termasuk orang tua. Perawat dapat berperan dalam berbagai aspek dalam memberikan pelayanan kesehatan dan bekerjasama dengan anggota tim lain, dengan keluarga terutama dalam membantu memecahkan masalah yang berkaitan dengan perawatan anak (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2016). Perawat dalam perawatan paliatif merencanakan perawatan untuk anak dengan kondisi medis yang mengancam jiwa dan keluarga mereka yang sesuai dengan tingkat perkembangan fisik, kognitif, emosional, dan spiritual anak dan menawarkan dukungan fisiologis dan psikososial selama perawatan akhir hayat.

### **1.5.4. *Pediatric Palliative Care***

*Pediatric palliative care* (PPC) adalah strategi perawatan multidisiplin yang dirancang untuk meringankan penderitaan fisik, sosial, emosional, dan spiritual pada anak-anak dan keluarga dengan mengelola gejala dan memantau semua aspek penderitaan selama perjalanan penyakit anak (ICPCN, 2015; WHO, 2018b). PPC harus diberikan dan terintegrasi dengan perawatan kuratif atau perawatan seumur hidup. Perawatan paliatif dapat terjadi di rumah, rumah sakit, atau fasilitas lain.