

Pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* di rumah

Haris Suhamdani^{1,*}, Iman Permana², Shanti Wardaningsih³, Rahmah⁴

¹Ilmu Keperawatan, Universitas Qamarul Huda Badaruddin Bagu.

Jalan H. Badaruddin, Bagu, Lombok Tengah, Indonesia

^{2,3,4}Magister Keperawatan, Universitas Muhammadiyah Yogyakarta

Jalan Brawijaya, Geblagan, Tamantirto, Kasihan, Bantul, 55183, Indonesia

¹harissuhamdani@gmail.com

* corresponding author

Tanggal Submisi: 8 Mei 2018, Tanggal Penerimaan: 2 Januari 2019

Abstrak

Tujuan dari penelitian ini adalah mengeksplor pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* di rumah. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologis. Proses pengambilan data dilakukan dengan metode wawancara mendalam. Partisipan dalam penelitian ini berjumlah 5 orang perawat paliatif anak dengan layanan *home care*. Terdapat 4 tema utama, yaitu membina hubungan saling percaya, menghubungkan keinginan pasien dan keluarga, mewujudkan harapan, dan manajemen emosi diri. Penelitian ini menyimpulkan bahwa perawat dalam memberikan asuhan paliatif pada anak mengutamakan keinginan dan harapan pasien maupun keluarga. Perawat juga dituntut untuk mampu mengendalikan diri dalam memberikan pelayanan tersebut.

Kata Kunci: perawat paliatif anak; perawatan *end of life*; studi kualitatif

Experiences of pediatric palliative nurses in providing end of life care at home

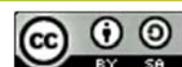
Abstract

This study aims to explore the experience of pediatric palliative care in providing end of life care at home. This study used qualitative method with phenomenology approach. The data were taken by in-depth interview. There were 5 participants pediatric palliative nurses in providing home care. This study found 4 main themes, "building trust", "connecting patient and family wills", "realizing the hopes", and "management of self-emotion". The nurses in providing pediatric palliative care prioritize the wills and hopes of patient and family. The nurses are required to be able to control their self in providing palliative care.

Keywords: *pediatric palliative nurses; home care end of life; qualitative study*

PENDAHULUAN

Angka mortalitas dan morbiditas diperkirakan akan meningkat setiap tahunnya dalam beberapa dekade yang akan datang (Albers et al., 2014). Tujuh puluh persen kematian di dunia disebabkan oleh penyakit kronis (WHO, 2017). Perkembangan pasien dengan penyakit kronis umumnya menunjukkan progresif memburuk dan memerlukan periode perawatan yang lama sehingga kebanyakan



pasien memilih perawatan *end of life* di rumah sampai akhirnya meninggal (Albers et al., 2014; Dhiliwal and Muckaden, 2015; Gomes et al., 2013; Robinson et al., 2017).

Perawatan *end of life* lebih berfokus pada perawatan paliatif (Long et al., 2016; Round, 2016; Sadler, 2015). Lebih dari 20 juta orang didunia membutuhkan perawatan paliatif pada fase *end of life* setiap tahunnya (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014). Perawatan paliatif diberikan oleh multidisiplin ilmu yang memiliki pendidikan dan kompetensi dibidang paliatif dengan kerjasama tim untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga (KEPMENKES, 2007; Klarare et al., 2017; WHO, 2018). Perawat berperan memberikan rasa aman dan percaya diri bagi pasien dan keluarga (Rydé and Hjelm, 2016).

Perawat sebagai pemberi layanan sering terpapar dengan pasien yang menghadapi kematian. Perawat yang memiliki ketakutan dan kecemasan tentang kematian akan mempengaruhi kualitas pelayanan yang diberikan kepada pasien (Nilsen et al., 2018; Peters et al., 2013). Berbicara tentang kematian akan menimbulkan perasaan stres yang mendalam, kesusahan, dan keterpurukan yang bisa terjadi pada keluarga maupun penyedia layanan khususnya perawat dan terlebih lagi jika kematian tersebut terjadi pada pasien anak (Davis et al., 2018).

Informasi tentang kematian anak akan menimbulkan banyak dinamika dalam diri keluarga maupun profesional kesehatan. Secara pengetahuan mereka akan memahami terkait kematian anak, namun akan jauh berbeda apabila ditinjau dari emosional mereka untuk menerima kematian tersebut (Grinyer, 2015). Memberikan perawatan paliatif pada anak memiliki keunikan tersendiri dikarenakan kebutuhan maupun emosional yang berbeda dari anak dan keluarga (Wiener et al., 2013; Wolfe et al., 2011).

Gap analysis penelitian ini berdasarkan hasil studi pendahuluan pada perawat paliatif anak menjelaskan bahwa pengalaman perawat sangat beragam, perasaan sedih sering terbawa dalam diri perawat yang disebabkan oleh rasa empati yang berlebih. Sisi lain perawat harus mampu memberikan perawatan secara maksimal pada pasien dan keluarga. Berdasarkan latar belakang diatas peneliti tertarik melakukan penelitian dengan judul pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* dirumah. Tujuan dari penelitian ini adalah mengeksplor pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* dirumah.

METODE

Penelitian ini menggunakan metode kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Partisipan pada penelitian ini berjumlah 5 orang perawat paliatif untuk anak dengan kanker dan HIV/AIDS usia 0-18 tahun dengan layanan *home care* di wilayah DKI Jakarta. Teknik pengambilan sampel menggunakan *purposive sampling*. Penelitian ini dilakukan setelah mendapat persetujuan lolos uji etik Nomor: 151/EP-FKIK-UMY/III/2018 dari Komite Etik Penelitian Fakultas Kedokteran dan Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah Yogyakarta. Prosedur pengumpulan data menggunakan metode wawancara mendalam dan dokumen hasil catatan lapangan. Peneliti melakukan analisis data

menggunakan metode *Collaizi* untuk menemukan beberapa tema dalam penelitian.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Karakteristik Partisipan

Partisipan penelitian ini adalah perawat paliatif anak yang tersertifikasi dalam memberikan asuhan paliatif yang memiliki pengalaman kerja 1 sampai 10 tahun dengan riwayat pendidikan Diploma Keperawatan sampai Magister Keperawatan.

Hasil Analisa Data

Hasil analisa data yang diolah menggunakan metode *Collaizi* menghasilkan 4 tema diantaranya: membina hubungan saling percaya, menghubungkan keinginan pasien dan keluarga, mewujudkan harapan dan manajemen emosi diri. Tema-tema tersebut dijelaskan secara rinci sebagai berikut:

1. Membina Hubungan Saling Percaya

Perawat dalam memberikan asuhan paliatif di rumah, pertama kali harus memperkenalkan diri dan menjelaskan tujuan untuk dapat membantu pasien dan keluarga dalam kondisi *end of life* seperti uraian berikut:

“...Perkenalkan kita siapa, lembaganya ngapain, yang bisa kita lakukan dan tidak apa...saya merawat bukan untuk menghidupkan, tapi bisa menolong mereka dengan kualitas hidup yang lebih baik di hari-hari terakhir...” (P5).

Memberikan perawatan paliatif pada pasien dan keluarga dalam kondisi *end of life* akan menimbulkan banyak respon emosi dari mereka akibat dari keadaan yang dialaminya, maka perawat berusaha merespon emosi pasien dan keluarga sesuai apa yang mereka rasakan dan berusaha mewajarkan emosinya dengan cara memvalidasi emosi seperti uraian berikut:

“...ketika pasien cerita dia cemas dia takut trus saya bilang gak apa-apa takut semua orang pasti merasa takut trus dia bisa mengeluarkan isi hatinya dia, dia pasti lega...ketika dia sedih saya bilang nggak apa-apa sedih pasti sedih banget, jadi kayak memvalidasi perasaan dia... saya bilang nggak apa-apa kamu marah pasti marah itu capek banget karena marah itu hal yang wajar...saya hanya jadi pendengar yang baik buat dia, saya disini jadi pendengar dia saya tidak boleh mengintrupsi atau menghakimi apapun...”(P1)
“...apapun yang mereka ceritakan itu wajar dan normal, kita tidak menyangkal.. apapun emosi mereka dikeluarkan dulu dan kita fasilitasi...”(P3).

Perawat harus memiliki sikap terbuka pada pasien dan keluarga terkait kondisi pasien *end of life* dan menjelaskan ranah yang dapat dibantu atau tidak tanpa memberikan harapan berlebih kepada mereka seperti uraian berikut:

“...kondisi pasien yang memburuk atau tentang dying...jujur gitu, ndak kasih harapan palsu kalo sesuatu hal yang dia kita ndak bisa wujudin ya bilang kita ndak bisa...kalo ditanya umur kan kita ndak tau, kita jawab ndak tau asalkan jujur aja, terbuka, kalo ndak tau jangan jawab...” (P2).

”...Jadi tidak memberikan harapan yang berlebihan ke mereka...Semua hal kita informasikan kepada keluarga... (P5)

2. Menghubungkan Keinginan Pasien dan Keluarga

Perawat sering menjumpai konflik yang terjadi antara pasien dan keluarga dalam proses pengambilan keputusan yang disebabkan perbedaan keinginan antara mereka seperti uraian berikut:

“...Pasien ingin meninggal dipeluk mama tapi si ibu ingin membawa anaknya ke rumah sakit...biasanya orang tua ngotot ke rumah sakit ...kebanyakan orang tua langsung hajar aja karena merasa anak-anak gak punya suara...kalo saya anak-anak itu punya suara loh...”(P1)

Perawat dapat memberikan ruang untuk berbicara bagi pasien maupun keluarga menyampaikan apa yang dirasakan agar dapat bercerita sedalam-dalamnya pada perawat seperti uraian berikut:

“...kita kasih ruang khusus agar pasien bisa ngomong, biasanya pasien punya banyak yang dia pendam, kita bisa memfasilitasi dengan kasih ruang ke anak untuk ngomong berdua aja face to face...kasih ruang aman bagi keluarga pasien cerita sedalam-dalamnya....kalo ndak suka ngomong kita kasih dairy buat dia tulis semua isi hatinya...”(P1)
...kita kasih wadah buat mereka untuk dengerin cerita mereka... (P3)

Setelah mendengarkan cerita pasien dan keluarga, perawat berdiskusi dengan mereka untuk mencari solusi bersama-sama terkait permasalahan yang sedang dihadapi seperti uraian berikut:

“...kita mesti diskusi dengan orang tua, si anak maunya begini...apa yang dirasain pasien saya kasih tau pelaku rawat, apa yang dirasain pelaku rawat saya kasih tau pasien. dengan catatan si pasien mau dengan persetujuannya...”(P1).
“...bisa dilakukan family meeting dengan keluarga dan pasien...”(P4).

3. Mewujudkan Harapan

Perawat berperan memastikan keluarga untuk tetap dekat bersama pasien dan mendampingi pasien seperti uraian berikut:

“...saya memberi tahu ibunya tentang kebutuhan anaknya, bahwa berada di dekatnya itu sangat penting...” (P1).

Selain bersama keluarga inti, perawat berusaha menggali apakah ada teman, kerabat, kakak, atau orang yang dinilai penting bagi pasien untuk datang menjenguk pasien ke rumahnya. Maka perawat berusaha memfasilitasi seperti uraian berikut:

“...orang yang pernah dekat dengan pasien, yang dirasa memiliki hubungan dekat yang bisa menggali dan nenangin pasien ya kita berusaha mendatangkan, kalo ndak bisa ya kita telponkan...”(P2).

Merawat pasien dengan kondisi *end of life* di rumah, keluarga biasanya sudah mengetahui terkait kondisi pasien yang suatu saat bisa mengalami

pemburukan kapan saja. Maka, perawat berperan dalam memfasilitasi dalam melakukan hal-hal yang menyenangkan untuk dapat menghibur pasien maupun keluarga dalam kondisi *end of life* Seperti uraian berikut:

“...Nyenengin sih rata-rata, dalam artian senengnya gambar kita bawain buku gambar, pensil warna, senengnya nulis kita sediain, kalo senengnya nonton ya ayo kita nonton.....ingin jalan-jalan untuk menguatkan batinnya bersama-sama keluarganya ya itu kita wujudin...”(P2).

“...sukanya anak apa. Jika sukanya musik, perawat bisa memfasilitasi dengan mendengarkan music...”(P4).

Pasien dan keluarga secara pengetahuan sering tidak mengerti dan merasa takut akan kematian, maka perawat berusaha mengedukasi pasien dan keluarga menjelaskan tentang proses kematian seperti uraian berikut:

“...kita juga memfasilitasi penjelasan yang belum dimengerti keluarga maupun pasien kondisinya, kita kasih penjelasan atau ada yang mau tau proses meninggal kayak gimana kita jelasin...”(P1).

“...perawat memberi gambaran apa tanda-tanda kematian, dijelaskan kepada keluarga, misal si anak sering sesak, nanti jika beberapa waktu nafasnya satu satu...”(P3).

Selain itu, pasien dan keluarga dengan kondisi *end of life* dipersiapkan dan menanyakan tempat meninggal atau harapan meninggal seperti apa sesuai keinginan pasien dan keluarga seperti pernyataan berikut ini:

“...biasanya saya Tanya pasien ingin meninggalnya dimana? Maunya meninggal di rumah atau di rumah sakit? Begitu juga dengan keluarga, saya Tanyainginnya bagaimana...”(P1).

4. Manajemen Emosi Diri

Perawat dalam memberikan pelayanan paliatif pada kondisi *end of life* sering menimbulkan respon emosi yang bervariasi di dalam dirinya seperti uraian berikut:

“...Perasaan saya campur aduk yang paling besar itu khawatir...khawatir pasiennya memburuk atau nggak, khawatir keluarganya lebih cemas dari saya, jadi keluarganya nggak punya pegangan. Yang ke dua saya ndak bisa bilang senang tetapi sedikit puas ketika itu berhasil...Sedih ketika kasih pelayanan kayak gitu, trus lihat pasien dying umpama, pasti sedih berat buat saya... kalo saya diposisi mereka bagaimana, itu bikin saya berat dan bikin saya sedih itu yang bikin saya kepikiran terus menerus bahkan sampai saya tidak kerja pun kepikiran, suka over thinking gitu...” (P1).

“...tapi kita juga stress, sedih, terpuruk waktu melihat pasien kesakitan... kadang ada muncul perasaan powerless, kita tidak berdaya...” (P5).

Berbagai macam emosi yang dirasakan perawat dalam memberikan pelayanan. Perawat juga dituntut untuk bisa menyikapi emosinya dan berusaha memberikan pelayanan terbaik bagi pasien maupun keluarga seperti uraian berikut:

“...ada kalanya keluarganya udah nerima kadang kita yang belum menerima dia meninggal lebih cepat... Tetap kembali profesional, tapi tetap lebih menguatkan empati dan belas kasih tetap harus disampaikan karena itu bagian dari asuhan paliatif...” (P2)

...perawat sendiri belum siap dengan kematian tersebut...perawat harus menerima tentang kondisi yang sulit, tapi perawat harus bisa mengatakan ke keluarga tentang hal tersebut...”(P3).

Perawat paliatif memerlukan *selfcare* yaitu memerlukan waktu buat dirinya sendiri untuk pemeliharaan dirinya, supaya perawat dapat memberikan pelayanan terbaik kepada pasien dan keluarga seperti uraian berikut:

“...kadang saya meliburkan diri untuk menenangkan diri...kita nonton, kita makan keluar, kayak sehari misalkan ndak bekerja ngelakuin hal-hal menyenangkan untuk menenangkan pikiran...”(P2)

“...ada sesi untuk diri sendiri agar bisa menyiapkan untuk bisa mendampingi pasien dalam kondisi *end of life*, caranya adalah dengan *self care* yaitu dengan cara menjaga jiwa raga sendiri, setiap orang *self care*nya beda-beda, ada yang dengan cara *break sebentar*...dengan cara meditasi atau *shopping* atau *jalan-jalan*... hampir 100% jiwa raga kita terpakai oleh karena itu harus *recharge* dengan *self care* agar tetap waras...” (P4).

1. Membina Hubungan Saling Percaya

Perawat paliatif dalam membina hubungan saling percaya dengan pasien dan keluarga dapat dimulai dengan cara melakukan perkenalan diri dan tujuan dari pelayanan. Perawat perlu menyebutkan identitas diri sebagai seorang perawat dalam memberikan pelayanan paliatif (Funk et al., 2017). Perawat juga perlu menjelaskan tujuan untuk meningkatkan kepercayaan pasien dan keluarga terhadap pelayanan yang diberikan. Pasien dan keluarga akan menjadi lebih sadar tentang perlunya perawatan paliatif untuk pasien dengan kondisi *end of life* (Liberman et al., 2016).

Menghadapi pasien dan keluarga dengan kondisi *end of life* tentu menghasilkan respon emosi yang bervariasi dikarenakan dari keadaan yang dialaminya sekarang. Perawat hanya perlu merespon emosi pasien dan keluarga dengan cara mendengarkan keluhan, memvalidasi perasaan mereka dan tetap ada untuk memenuhi kebutuhan mereka dirumah (Andersson et al., 2016; Ventura et al., 2014). Ketika kecemasan atau kekhawatiran pasien meningkat, perawat hanya perlu mengiyakan bahwa apa yang dirasakan saat ini adalah wajar. Pasien dan keluarga yang sering menerima validasi perasaan dari perawat tentang apa yang dirasakan dan apa dilakukan merupakan tindakan yang tepat (Jack et al., 2015). Dengan begitu, pasien dan keluarga akan merasa nyaman dan percaya kepada perawat untuk menceritakan segala keluh kesah yang mereka rasakan.

Perawat harus jujur dan terbuka dalam menyampaikan segala informasi kepada pasien dan keluarga. Segala informasi harus disampaikan dengan menggunakan komunikasi yang baik. Komunikasi yang baik dapat dipelajari secara efektif sehingga memiliki pengaruh yang baik terhadap pasien maupun keluarga (Kelley and Morrison, 2015). Kebanyakan pasien dan keluarga ingin

mendapatkan informasi lengkap terkait kondisi dan prognosis pasien, termasuk informasi yang bersifat serius atau pemburukan kondisi secara detail serta informasi kapan pengobatan kuratif harus dilanjutkan ataupun dihentikan (Gjerberg et al., 2015; Montgomery et al., 2017).

Perawat menjadi sumber informasi yang akurat bagi pasien dan keluarga. Perawat memberikan informasi yang jelas terkait pilihan-pilihan dari pelayanan dengan tujuan untuk meyakinkan keluarga memahami keuntungan ataupun kerugian dalam pelayanan yang diberikan pada pasien dengan kondisi *end of life* (Hendricks-Ferguson et al., 2015). Begitu juga dengan keterbatasan dalam memberikan pelayanan, perawat harus menyampaikan kepada pasien dan keluarga agar mereka tidak merasa memiliki harapan yang berlebih. Perawat bukan datang untuk menyembuhkan tetapi membantu pasien dan keluarga memiliki kualitas hidup yang lebih baik pada kondisi *end of life*.

2. Menghubungkan Keinginan Pasien dan Keluarga

Perawat dalam memberikan layanan paliatif sering mengalami kesulitan berupa perbedaan keinginan pasien dan keluarga. Kebanyakan keluarga lebih ingin mengambil peran dalam membuat keputusan untuk pasien. Ada tiga proses dalam pengambilan keputusan yang dilakukan oleh keluarga yaitu keluarga mengambil keputusan sepihak, keluarga mengambil keputusan dengan bimbingan, dan keluarga mengambil keputusan dengan memperhatikan preferensi pasien (Sullivan et al., 2015). keluarga menganggap keputusan yang telah dibuat sesuai dengan kebutuhan anak mereka (van der Geest et al., 2014).

Melibatkan pasien dalam mengambil keputusan dirasa penting karena pasien juga merupakan subjek yang memiliki suara dalam menerima layanan. Pasien juga merupakan individu yang merasakan rasa sakit terhadap penyakit dan pengobatan yang dialaminya (Sherman and Cheon, 2012). Namun, suara pasien sering diabaikan karena keluarga menganggap apa yang menjadi keputusan keluarga merupakan keputusan yang terbaik untuk pasien. Perawat menyadari bahwa *gap* seperti ini tidak dapat dibiarkan karena menimbulkan rasa tidak nyaman kepada satu pihak.

Keluarga merupakan pihak yang memiliki interaksi dalam bentuk verbal yang paling sering dengan perawat (Foster et al., 2010). Perawat berperan sebagai fasilitator dalam membantu pasien dan keluarga untuk menemukan solusi atas permasalahan yang terjadi. Penelitian menyebutkan bahwa perawat menjadi fasilitator untuk menciptakan dan mempertahankan hubungan baik antara pasien dengan keluarga (Montgomery et al., 2017). Perawat memberikan ruang khusus masing-masing untuk berbicara, yaitu antara pasien dengan perawat dan antara keluarga dengan perawat.

Pasien yang sudah memasuki tahap *end of life* tidak dapat menyampaikan keinginannya secara langsung. Pasien anak khususnya balita preverbal belum memiliki kemampuan untuk menyampaikan harapan ataupun keinginannya (Herr et al., 2011) Peran perawat sangat dalam untuk menggali informasi dan memahami kebutuhan pasien sehingga kesenjangan antara keinginan keluarga dengan pasien khususnya pasien anak dapat teratasi.

Perawat sebagai penengah dalam menanggapi permasalahan yang dihadapi dapat mengadakan *family meeting* untuk mencari solusi permasalahan yang

dihadapi. *Family meeting* dapat digunakan untuk menyampaikan informasi medis dan mencari titik temu dalam membuat keputusan bersama-sama (Glajchen and Goehring, 2017).

3. Mewujudkan Harapan

Perawat dalam mewujudkan harapan pasien dan keluarga dengan mempertimbangkan keinginan dan harapan mereka. Perawat akan berusaha mewujudkannya dengan cara menggali dengan cara bertanya dan mendengarkan keinginan dan harapan mereka. Perawat merasa memiliki tanggung jawab untuk memenuhi keinginan tersebut (Kaup et al., 2016). Perawat memahami bahwa pasien ingin selalu bersama dengan orang terdekatnya dalam kondisi *end of life*. Keluarga merupakan *support system* untuk pasien yang dapat membuat merasa lebih tenang dan nyaman (Milberg and Friedrichsen, 2017). Perawat berusaha memfasilitasi agar pasien tetap bisa dekat dengan keluarga dengan cara membuat pasien lebih sering di rumah. Perawat menyadari dengan melakukan cara ini pasien akan lebih sering berinteraksi dengan keluarga. Perawat juga menyadari betul bahwa pasien memiliki kerabat dekat yang diinginkan untuk hadir di sampingnya, terutama saat pasien dalam kondisi *end of life*. Perawat berusaha memfasilitasi kehadiran dari teman dekat ataupun kerabat dari pasien tersebut untuk dapat memberikan dukungan. Penelitian yang menyebutkan bahwa kehadiran orang terdekat yang menunggu dan menemani pasien saat *end of life* membuat pasien dan anggota keluarga lainnya mendapatkan kenyamanan. (Nosek et al., 2015). Pasien juga memiliki harapan untuk dapat melakukan hal-hal yang menyenangkan disisa waktu hidupnya. Perawat berusaha mewujudkan keinginan tersebut dengan cara memfasilitasi hal-hal menyenangkan yang ingin dilakukan oleh pasien seperti bermain musik, mendengarkan musik, jalan-jalan, dan lain-lain. Penelitian menyebutkan bahwa terapi rekreasi seperti nonton televisi bersama, mendengarkan musik, dan melakukan hal-hal lain yang menyenangkan dapat memberikan manfaat positif bagi pasien dengan kondisi terminal. Melibatkan keluarga dalam kegiatan terapeutik yang diberikan dapat mengurangi stress, kecemasan atau kemarahan dan dapat meningkatkan komunikasi, pemahaman terkait kondisi pasien, serta tetap semangat menghadapi kondisi pasien *end of life* (Mazza, 2015).

Perawat memberikan pemahaman kepada pasien dan keluarga bahwa pasien pada kondisi *end of life* tidak dapat disembuhkan. Penelitian menyebutkan bahwa dengan seiring berjalannya waktu, keluarga sadar bahwa pasien pada kondisi terminal tidak dapat disembuhkan, kematian akan datang dan tidak ada yang bisa dilakukan untuk menghentikannya (Martín et al., 2016). Perawat pun memberikan persiapan untuk menghadapi kematian dengan tujuan agar kekhawatiran atau kecemasan saat pasien berada dalam kondisi akan meninggal dapat dikelola.

Salah satu persiapan kematian yang dilakukan oleh perawat adalah dengan memberikan edukasi gejala pemburukan kondisi pasien kepada keluarga. Dengan memberikan informasi ini, diharapkan dapat mengurangi kecemasan yang dialami oleh keluarga maupun pasien. Pasien dan keluarga tentu menyadari terkait kondisi pasien *end of life* yang sewaktu-waktu dapat mengalami pemburukan kondisi bahkan sampai menghadapi kematian. Penerimaan terkait kondisi merupakan upaya yang dilakukan untuk mengakomodir perubahan yang terjadi (Harståde et

al., 2018). Keluarga yang sudah menerima kondisi pasien dalam tahap *end of life* menginginkan pasien untuk dapat meninggal di rumah. Penelitian menyebutkan bahwa sebagian orang yang sadar tentang kondisi pasien dalam keadaan terminal, mulai mempersiapkan kematian salah satu anggota keluarganya untuk menghadapi kematian di rumah (Martín et al., 2016).

4. Manajemen Emosi Diri

Perawat dalam memberikan pelayanan paliatif kepada pasien dan keluarga sering merasakan perasaan atau emosi yang bervariasi. Perasaan atau emosi tersebut muncul ketika perawat menghadapi pasien dalam kondisi *end of life*. Perasaan sedih sering muncul ketika pasien merasakan kesakitan yang berlebih, perasaan menyesal muncul ketika pasien ternyata tidak dapat sembuh bahkan sampai meninggal, perasaan tidak berdaya ketika tidak ada hal yang dapat dilakukan, terlebih ketika empati yang berlebihan sehingga dapat mengurangi profesionalitas dari perawat tersebut. Penelitian menyebutkan ketika perawat menghadapi kematian pasien, rasa kegagalan karena kematian tersebut meningkatkan kesedihan, ketidakberdayaan dan kemarahan. Perasaan yang muncul ini didominasi oleh perasaan negatif (Morgan, 2009).

Perawat juga menghadapi kesulitan ketika perawat harus menyampaikan kondisi pasien yang memburuk bahkan pasien akan meninggal kepada keluarga, perawat merasa sedih, terpuruk, tertekan bahkan merasa bersalah namun harus menyampaikan segala informasi di depan keluarga dengan profesional yaitu dengan tidak memperlihatkan segala bentuk emosi negatif tersebut. Perawat mengalami perguncangan emosi di dalam diri, namun harus mampu menunjukkan satu emosi walaupun pada saat yang bersamaan mengalami emosi-emosi yang lain (Kovács et al., 2009). Hal seperti ini dinamakan disonansi emosi. Disonansi emosi yang menjadi faktor stress merupakan hal yang lazim dialami oleh pekerja onkologi (Kovács et al., 2009). Mereka harus menampilkan emosi negatif yang lebih sedikit dan menunjukkan pemahaman dan ekspresi simpati kepada pasien. Disonansi emosi yang dialami oleh perawat, jika dibiarkan terus menerus akan membuat perawat mengalami kelelahan dalam mengontrol emosi diri sehingga profesionalitasnya menurun. Disonansi emosi memiliki pengaruh negatif terhadap performance perawat dalam memberikan layanan kepada pasien. (Bakker and Heuven, 2006). Perasaan atau emosi negatif dan disonansi emosi akan berbahaya jika terus-menerus dirasakan oleh perawat, khususnya perawat paliatif. Intensitas frustrasi yang dialami perawat meningkat, sehingga perawat perlu melakukan relaksasi untuk dirinya (Cricco-Lizza, 2014). Upaya yang dilakukan perawat untuk merelaksasi dan menghibur diri disebut dengan *selfcare*.

Selfcare merupakan cara informal yang dilakukan perawat untuk memberikan perhatian lebih kepada dirinya setelah menghadapi kesulitan dan tantangan dalam menghadapi pasien dan keluarga (Adwan, 2014). Cara ini diperlukan untuk mengembalikan daya kerja dari perawat agar profesionalitas mereka dalam memberikan pelayanan tetap maksimal.

Selfcare dapat dilakukan dengan melakukan hal-hal yang menyenangkan seperti rekreasi, nonton TV, mendengarkan musik, berkumpul dengan rekan sejawat atau keluarga. Berbagi cerita dengan rekan sejawat dan orang tercinta merupakan teknik relaksasi yang sangat membantu perawat mengembalikan daya

kerja untuk tetap professional (Adwan, 2014). Perawat merasa bahagia melakukan cara-cara tersebut sebagai upaya untuk menghindari *burnout* dan empati yang berlebihan (Andersson et al., 2016).

SIMPULAN

Perawat dalam memberikan perawatan paliatif pada anak selalu mengutamakan keinginan dan harapan pasien dan keluarga. Ada kalanya keinginan mereka berbeda, perawat dapat memposisikan diri sebagai penengah dan menjadi fasilitator dalam pembuatan keputusan bersama-sama. Perawat dituntut untuk mampu mengendalikan diri dalam memberikan pelayanan. Perawat harus mampu membina hubungan saling percaya dengan pasien dan keluarga serta tetap mengontrol emosi diri untuk tetap memberikan pelayanan terbaiknya bagi pasien dan keluarga sebagai penerima layanan. Saran hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi gambaran pengetahuan bagi perawat, pasien dan anggota keluarga sebagai penerima layanan. Peneliti juga menyadari adanya keterbatasan dalam penelitian, diharapkan bagi peneliti selanjutnya untuk menambah jumlah partisipan dan tempat penelitian yang berbeda yang diharapkan dapat menambah informasi terkait pengalaman perawat paliatif anak dalam memberikan perawatan *end of life* di rumah.

DAFTAR PUSTAKA

- Adwan, J.Z., (2014). Pediatric Nurses' Grief Experience, Burnout and Job Satisfaction. *Jurnal Pediatr. Nurs.* 29, 329–336. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.011>
- Albers, G., Francke, A.L., de Veer, A.J.E., Bilsen, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., (2014). Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient Educ. Couns.* 94, 4–9. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.09.018>
- Andersson, E., Salickiene, Z., Rosengren, K., (2016). To be involved — A qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Educ. Today* 38, 144–149. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>
- Bakker, A.B., Heuven, E., (2006). Emotional dissonance, burnout, and in-role performance among nurses and police officers. *Int. J. Stress Manag.* 13, 423–440. <https://doi.org/10.1037/1072-5245.13.4.423>
- Cricco-Lizza, R., (2014). The need to nurse the nurse: emotional labor in neonatal intensive care. *Qual. Health Res.* 24, 615–628.
- Davis, C.S., Snider, M.J., King, L., Shukraft, A., Sonda, J.D., Hicks, L., Irvin, L., (2018). A Time to Live and a Time to Die: Heterotopian Spatialities and Temporalities in a Pediatric Palliative Care Team. *Health Commun.* 1–11. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1443262>
- Foster, T.L., Lafond, D.A., Reggio, C., Hinds, P.S., (2010). Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Semin. Oncol. Nurs.* 26, 205–221. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003>

-
- Funk, L.M., Peters, S., Roger, K.S., (2017). The emotional labor of personal grief in palliative care: Balancing caring and professional identities. *Qual. Health Res.* 27, 2211–2221.
- Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R., Pedersen, R., (2015). End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes - experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr.* 15. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>
- Glajchen, M., Goehring, A., (2017). The Family Meeting in Palliative Care: Role of the Oncology Nurse. *Semin. Oncol. Nurs.* 33, 489–497. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.007>
- Grinyer, A., (2015). Palliative and end of life care for children and young people: home, hospice, and hospital.
- Harståde, C.W., Blomberg, K., Benzein, E., Östlund, U., (2018). Dignity-conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scand. J. Caring Sci.* 32, 8–23. <https://doi.org/10.1111/scs.12433>
- Hendricks-Ferguson, V.L., Sawin, K.J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C.R., Carr, B., Haase, J.E., (2015). Novice nurses' experiences with palliative and end-of-life communication. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 32, 240–252.
- Herr, K., Coyne, P.J., McCaffery, M., Manworren, R., Merkel, S., (2011). Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manag. Nurs.* 12, 230–250. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2011.10.002>
- Jack, B.A., O'Brien, M.R., Scrutton, J., Baldry, C.R., Groves, K.E., (2015). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *J. Clin. Nurs.* 24, 131–140. <https://doi.org/10.1111/jocn.12695>
- Kaup, J., Höög, L., Carlsson, M.E., (2016). Care for Dying Patients at Midlife: Experiences of Nurses in Specialized Palliative Home Care. *J. Hosp. Palliat. Nurs.* 18, 564–571.
- Kelley, A.S., Morrison, R.S., (2015). Palliative Care for the Seriously Ill. *N. Engl. J. Med.* 373, 747–755. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1404684>
- KEPMENKES, (2007). Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia tentang Palliative Care.
- Kovács, M., Kovács, E., Hegedűs, K., (2009). Is emotional dissonance more prevalent in oncology care? Emotion work, burnout and coping. *Psychooncology.* 19, 855–862. <https://doi.org/10.1002/pon.1631>
- Long, A.C., Downey, L., Engelberg, R.A., Ford, D.W., Back, A.L., Curtis, J.R., (2016). Physicians' and Nurse Practitioners' Level of Pessimism About End-of-Life Care During Training: Does It Change Over Time? *J. Pain Symptom Manage.* 51, 890–897.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.024>
- Martín, J.M., Olano-Lizarraga, M., Saracíbar-Razquin, M., (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A
-

- research review. *Int. J. Nurs. Stud.* 64, 1–12.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>
- Mazza, J.K., (2015). *The role of recreation therapy protocols in cancer treatment and survivor quality of life* (PhD Thesis). University of Toledo.
- Milberg, A., Friedrichsen, M., (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Support. Care Cancer* 25, 2267–2274. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3634-7>
- Montgomery, K.E., Sawin, K.J., Hendricks-Ferguson, V., (2017). Communication During Palliative Care and End of Life: Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses. *Cancer Nurs.* 40, E47–E57. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000363>
- Morgan, D., (2009). Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatr. Nurs.* 35, 86.
- Nilsen, P., Wallerstedt, B., Behm, L., Ahlström, G., (2018). Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: a qualitative study informed by the organizational readiness to change theory. *Implement. Sci.* 13. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0699-0>
- Nosek, C.L., Kerr, C.W., Woodworth, J., Wright, S.T., Grant, P.C., Kuszczak, S.M., Banas, A., Luczkiewicz, D.L., Depner, R.M., (2015). End-of-Life Dreams and Visions: A Qualitative Perspective From Hospice Patients. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* 32, 269–274. <https://doi.org/10.1177/1049909113517291>
- Rydé, K., Hjelm, K., (2016). How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses' perspective. *Prim. Health Care Res. Dev.* 17, 479–488. <https://doi.org/10.1017/S1463423616000037>
- Sherman, D.W., Cheon, J., (2012). Palliative care: A paradigm of care responsive to the demands for health care reform in America. *Nurs. Econ.* 30, 153.
- Sullivan, J., Gillam, L., Monagle, P., (2015). Parents and end-of-life decision-making for their child: roles and responsibilities. *BMJ Support. Palliat. Care* 5, 240–248.
- Van der Geest, I.M.M., Darlington, A.-S.E., Streng, I.C., Michiels, E.M.C., Pieters, R., van den Heuvel-Eibrink, M.M., (2014). Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *J. Pain Symptom Manage.* 47, 1043–1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>
- WHO. (2017). WHO | NCD mortality and morbidity [WWW Document]. WHO. URL http://www.who.int/gho/ncd/mortality_morbidity/en/ (accessed 10.3.17).
- Wiener, L., McConnell, D.G., Latella, L., Ludi, E., (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat. Support. Care* 11, 47–67. <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>
- Worldwide Palliative Care Alliance, W.H.O., (2014). *Global Atlas of Palliative Care at The End of Life*.