

HAMBATAN YANG DIALAMI KELUARGA DALAM MENJALANKAN PROGRAM PELAYANAN PALIATIF PASIEN KANKER STADIUM LANJUT

Mariam Dasat¹, Uswatul Khasanah², Sigit Mulyono³, Dian Anggraini⁴
Universitas Kristen Krida Wacana^{1,4}
Universitas Muhammadiyah Jakarta²
Universitas Indonesia³
mariam.dasat@ukrida.ac.id¹

ABSTRAK

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi hambatan yang dialami keluarga dalam memberikan pelayanan paliatif pada pasien kanker stadium lanjut. Metode yang digunakan adalah desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Hasil penelitian menunjukkan bahwa persepsi keluarga dalam menjalani program pelayanan paliatif pasien kanker stadium lanjut ditemukan 3 tema yaitu pasien tidak boleh ditemani saat periksa, pendamping pasien merawat sambil bekerja dan terbebani secara finansial. Simpulan, hambatan yang dialami keluarga dalam menjalani perawatan paliatif pasien kanker stadium lanjut disebabkan karena status ekonomi sosial keluarga rendah, sehingga walaupun pengobatan dan perawatan digratiskan pemerintah tetapi untuk transportasi menuju rumah menjadi tanggung jawab sendiri. Selain itu saat pasien melakukan perawatan di rumah sakit sedang dalam kondisi COVID-19.

Kata Kunci : Hambatan Keluarga, Pelayanan Paliatif, Kanker.

ABSTRACT

This study aims to explore the obstacles experienced by families in providing palliative services to advanced cancer patients. The method used is a qualitative research design with a phenomenological approach. The research results showed that there were three themes found in the family's perception of undergoing a palliative care program for advanced cancer patients, namely that the patient should not be accompanied during examinations, the patient's companion cared for him while working, and was financially burdened. In conclusion, the obstacles experienced by families in undergoing palliative care for advanced cancer patients are caused by the family's low socioeconomic status, so even though the government provides free treatment and care, transportation to home is your responsibility. Apart from that, when the patient was undergoing treatment at the hospital, he was in COVID-19.

Keywords: Family Barriers, Palliative Services, Cancer.

PENDAHULUAN

Palliative care adalah pelayanan yang diberikan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien baik fisik, psikologis, sosial dan spritual. Meskipun tingkat morbiditas dan mortalitas yang tinggi dari orang-orang di rumah perawatan untuk orang tua, perawatan paliatif spesialis tidak diberikan secara seragam (Koerner et al., 2021). Perawatan pasien yang sakit parah oleh perawatan paliatif spesialis mungkin menjadi perlu jika situasi pasien terbukti kompleks dan dengan demikian sangat intensif. Tingkat kompleksitas situasi perawatan ditentukan oleh intensitas beban gejala individu, masalah psikososial, spiritual atau etika pasien serta interaksi mereka (Knobloch et al., 2021).

Di tengah makin meningkatkannya jumlah pasien kanker dan defisitnya anggaran BPJS Kesehatan dalam beberapa tahun terakhir, perawatan paliatif pasien kanker di rumah merupakan langkah yang layak dijadikan model selain perawatan di rumah sakit. Langkah ke arah sana bisa dimulai dengan sosialisasi kepada masyarakat betapa pentingnya perawatan pasien kanker di rumah dan menyiapkan fasilitas dan tenaga medis untuk menunjang perawatan tersebut.

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 (Schoenmaekers et al., 2020).

Studi empiris menunjukkan bahwa masyarakat memiliki pengetahuan yang buruk tentang perawatan paliatif yang difokuskan pada perawatan pada penyakit terminal, dengan sedikit perubahan dalam pemahaman dari waktu ke waktu. Kebutuhan untuk menargetkan kelompok-kelompok tertentu dari masyarakat untuk menentukan pemahaman mereka tentang perawatan paliatif dan untuk mengeksplorasi perbedaan yang tidak dapat dijelaskan dalam kelompok demografis telah dianjurkan (Mallon et al., 2021). Perawatan paliatif sala satunya diberikan pada pasien kanker stadium lanjut oleh tenaga medis di rumah sakit, tetapi karena dalam kondisi pandemi COVID-19 sebaiknya perawatan paliatif dilakukan di rumah. Oleh karena itu dibutuhkan peran keluarga untuk menjalankan program perawatan paliatif sebagai caregiver.

Spesialis perawatan paliatif memandang pertemuan keluarga sebagai sarana untuk melibatkan pasien dan keluarga mereka dalam diskusi penyakit yang dapat mengklarifikasi nilai-nilai pasien dan pengasuh, memberikan informasi, menentukan preferensi perawatan, dan mengidentifikasi sumber tekanan dan beban terkait penyakit. Pertemuan keluarga dianggap sebagai praktik terbaik untuk mencapai perawatan yang berpusat pada pasien dan keluarga dalam perawatan paliatif. Meskipun studi tentang pertemuan keluarga terbatas, mereka yang masih ada menunjukkan bahwa intervensi ini dapat mengurangi tekanan pengasuh, mengurangi persepsi kebutuhan yang tidak terpenuhi, mempersiapkan anggota keluarga untuk pengasuhan dan meningkatkan hasil asuhan. Pengalaman spesialis perawatan paliatif lebih lanjut menunjukkan bahwa pertemuan keluarga dapat memperkuat aliansi terapeutik dengan

keluarga, mempromosikan, dan mengurangi kebutuhan untuk pertemuan (Glajchen et al., 2022).

15 pasien dan 7 pengasuh diwawancarai melalui telepon teridentifikasi kesenjangan dalam perawatan kanker stadium lanjut diantaranya diagnosis yang buruk, kurangnya komunikasi antara penyedia layanan kesehatan, peran dan keterlibatan dokter keluarga, kurangnya pemahaman tentang perawatan paliatif dan perencanaan perawatan lanjutan. Pendekatan paliatif dini untuk perawatan harus mempertimbangkan penyampaian informasi perawatan paliatif yang konsisten dan rutin, kolaborasi di antara berbagai disiplin ilmu seperti onkologi, perawatan primer dan perawatan paliatif serta keterlibatan pasien dan pengasuh keluarga dalam pengembangan jalur perawatan (Ahmed et al., 2020).

Pasien / penyintas kanker melaporkan kebutuhan yang tidak terpenuhi mengenai: (1) informasi tentang kanker (pengobatan), (2) informasi tentang sistem perawatan kesehatan, (3) kemungkinan mengenai dukungan psikososial, dan (4) hubungan dokter-pasien. Di antara para profesional, hambatan utama yang dirasakan adalah: (1) rendahnya literasi kesehatan pasien dan hambatan bahasa, (2) tabu budaya, (3) kurangnya wawasan tentang kebutuhan instrumental pasien, dan (4) kurangnya kepercayaan pasien / penyintas dalam perawatan kesehatan (Yilmaz et al., 2022).

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.

Pengasuh hanya fokus pada pasien dan sumber daya keluarga, namun komunikasi menjadi hambatan, anggota tim lebih mungkin mengidentifikasi hambatan di tingkat sistem yaitu hambatan dalam struktur layanan kesehatan. Layanan kesehatan wajib mengupayakan standarisasi komunikasi, program yang memfasilitasi integrasi dan dukungan keluarga, dan mengadvokasi perubahan kebijakan (Reblin et al., 2022).

Hambatan yang dialami keluarga dalam merawat pasien kanker diantaranya kurangnya instruksi (kurangnya pedoman praktik klinis, ambiguitas tarif dan kurangnya cakupan asuransi), keputusan keluarga (pandangan keluarga mengenai prognosis, ketidakpercayaan dan kemiskinan) dan kurangnya profesionalisme (pengetahuan yang terbatas, penggunaan perawat amatir dan perawatan tertutup) (Hassankhani et al., 2020).

Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada banyak hambatan untuk kolaborasi keluarga dalam perawatan pasien dengan penyakit mental kronis. Terdapat empat tema yang ditemukan yaitu hambatan terkait keluarga, faktor terkait pengobatan, perawatan yang mengancam sifat penyakit dan stigma terkait penyakit di masyarakat (Dehbozorgi et al., 2022).

Berdasarkan hambatan yang dialami keluarga dalam merawat pasien perlu adanya pendampingan dari keluarga yang memiliki kemampuan yang bagus dalam merawat, sehingga perlu kerja sama antara tenaga kesehatan dan keluarga dalam merawat pasien. Kompetensi yang baik dalam perawatan paliatif di antara profesional perawatan kesehatan yang merawat pasien kanker stadium lanjut di rumah dan juga dibutuhkan pelayanan perawatan paliatif yang terorganisir dengan baik dan bertanggung jawab. Jika keluarga dibekali ilmu yang baik dalam merawat, maka mereka akan merasa aman dalam merawat pasien (Barlund et al., 2021).

Banyak penelitian dari peneliti sebelumnya yang membahas hambatannya dari sisi pasien yang melakukan perawatan di rumah sakit, juga tenaga kesehatan yang menjalani pelayanan yang diberikan kepada pasien dan keluarga yang berkunjung, serta hambatan yang dirasakan penyedia layanan perawatan paliatif. Pada penelitian ini lebih ditekankan pada hambatan pendamping pasien yang merawat pasien di rumah.

METODE PENELITIAN

Metode dalam penelitian ini adalah desain penelitian kualitatif dengan model pendekatan fenomenologi. Tahapan dalam pengumpulan data mulai dari persiapan terdiri dari mengurus izin penelitian sampai mencari responden yang bersedia dengan menanda tangani informed consent. Tahap pelaksanaan dengan melakukan wawancara mendalam. kepada responden dan tahap evaluasi menyimpan hasil wawancara dalam MP3 yang selanjutnya ditulis dalam bentuk transkrip. Penelitian dilakukan pada bulan Mei 2021 di wilayah Jakarta Barat dengan tehnik pengumpulan data wawancara mendalam terhadap enam partisipan yang berdomisili di Jakarta dengan rentang usia 35 – 60 tahun dan lamanya merawat pasien 3 sampai 10 tahun. Metode pengambilan data *snow ball sampling*. Peneliti mendatangi rumah partisipan dengan diantar oleh kader paliatif yang melakukan pendampingan kepada pasien dan keluarga dalam menjalani perawatan paliatif. Teknik analisa data menggunakan aplikasi Nvivo 11 plus. NVivo adalah *software* analisis data kualitatif yang dikembangkan *Qualitative Solution and Research (QSR) International*.

HASIL PENELITIAN

Tema 1 (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.

“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” (Bapak E).

“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”.(Ibu A)

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.

Tema 2 (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.

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

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

Tema 3 (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.

“Transport dan makan saat berobat cukup berat karena jarak rumah sakit cukup jauh, dan bapaknya tidak memiliki pekerjaan tetap”. (Bapak B).

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.

PEMBAHASAN

Tema 1 (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.

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 mengantarkan 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 (Pai et al., 2020).

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 (Arya et al., 2020).

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 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.

Tema 2 (Pendamping Pasien Merawat Sambil Bekerja)

Hambatan yang ditemukan 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.

Penelitian lain menjelaskan tugas keluarga yang sakit digantikan oleh keluarga, selain itu juga keluarga harus bekerja untuk memenuhi kebutuhannya. Hasil analisis data didapatkan tujuh tema, yaitu: konsep sakit (modern dan tradisional), penyebab penyakit yang di derita, berusaha untuk membawa dan mengobati klien yang sakit, berusaha untuk memenuhi semua kebutuhan klien, kondisi klien sangat menyita waktu orang di sekitarnya, peralihan peran, semuanya di serahkan kepada sang pencipta (Jaji, 2019). Pengasuh keluarga pasien kanker mengalami kesulitan keuangan, depresi, isolasi, beban emosional dan fisik, manajemen waktu, ketidakcukupan privasi, dan kurang tidur (Keramatikerman, 2020).

Sepuluh *caregiver* yang berduka dari sembilan keluarga yang didampingi mengemukakan tiga faktor yang berkontribusi terhadap keamanan pasien adalah faktor pribadi, profesional kesehatan dan faktor organisasi dari pelayanan kesehatan. (Barlund et al., 2021). Pengasuh keluarga juga berharap mendapat dukungan dari profesional perawatan kesehatan yang kompeten untuk merawat anak mereka yang sakit di rumah dan meningkatkan kualitas hidup pasien (Effendy et al., 2022).

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.

Tema 3 (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.

Penelitian lain menyatakan keluarga membutuhkan dukungan keuangan untuk pasien, baik dari pemerintah atau organisasi swasta dalam menajalani perawatan paliatif (Chua et al., 2020). 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 kensep pembedayaan keluarga sangat bagus digunakan.

Hambatan finansial di atas yang dialami keluarga ternyata berbeda dengan penelitian lainnya , keluarga tidak mengalami hambatan finansial tersebut. Hambatan yang mereka rasakan adalah kesulitan memulai diskusi tentang perawatan paliatif dini dan kurangnya waktu janji temu yang memadai dapat menghambat komunikasi antara ahli onkologi dan pasien dan anggota keluarga mereka. Kedua, menentukan waktu rujukan dan memutuskan serta menerapkan standar rujukan dapat menjadi hambatan dalam proses rujukan dari onkologi ke perawatan paliatif. Ketiga, pasien perawatan paliatif dan anggota keluarga mereka dapat menghadapi kesulitan mengenai dalam format apa dan oleh siapa layanan akan diberikan. Keempat, bias, informasi yang salah, dan keyakinan yang tidak akurat dapat menjadi hambatan dalam proses pasien dan anggota keluarga menerima perawatan (Yoon, 2020).

Tujuh penghambat kemampuan pengasuh keluarga untuk memenuhi tuntutan perawatan. kurangnya kesiapan terhadap peran kepedulian, kurangnya pengetahuan tentang kondisi/pengobatan, kesalahpahaman tentang kondisi, kurangnya akomodasi fasilitas kencana, kendala keuangan, komunikasi yang buruk, dan sikap staf yang buruk (Owoo et al., 2022).

Hasil: wawancara dilakukan (9 pasien, 4 pengasuh keluarga dan 8 profesional kesehatan) ditemukan dua hambatan utama diidentifikasi oleh para profesional kesehatan yaitu kurangnya waktu keterlibatan Perawatan Paliatif Spesialis dan ketidakpastian tentang hasil pengobatan. Hambatan utama yang diidentifikasi oleh pasien dan pengasuh keluarga adalah kurangnya kesiapan ketika beralih dari penyakit yang dapat disembuhkan ke penyakit yang tidak dapat disembuhkan(Ketidakpastian tentang memenuhi kebutuhan psikologis dan kesalahpahaman perawatan paliatif) (Mayland et al., 2021).

Perbedaan hambatan dalam merawat pasien kanker adalah hal biasa, apapun hambatannya keluarga harus tetap melakukan pendampingan secara maksimal. Diperlukan juga dukungan dari berbagai pihak untuk mengatasi hambatan tersebut agar perawatan palaitaif dapat berjalan dengan baik.

SIMPULAN

Hambatan yang dialami keluarga dalam menjalani perawatan palaitaif pasien kanker stadium lanjut disebabkan karena status ekonomi sosial keluarga rendah, sehingga walaupun pengobatan dan perawatan digratiskan pemerintah tetapi untuk transportasi menuju rumah menjadi tanggung jawab sendiri. Selain itu saat pasien melakukan perawatan di rumah sakit sedang dalam kondisi COVID-19.

SARAN

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.

DAFTAR PUSTAKA

- Ahmed, S., Naqvi, S. F., Sinnarajah, A., McGhan, G., Simon, J., & Santana, M. (2020). Patient and Caregiver Experiences with Advanced Cancer Care: A Qualitative Study Informing the Development of an Early Palliative Care Pathway. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 1–8. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002578>
- Arya, A., Buchman, S., Gagnon, B., & Downar, J. (2020). Pandemic Palliative Care: Beyond Ventilators and Saving Lives. *Cmaj*, 192(15), E400–E404. <https://doi.org/10.1503/cmaj.200465>
- Barlund, A. S., André, B., Sand, K., & Brenne, A. T. (2021). A Qualitative Study of Bereaved Family Caregivers: Feeling of Security, Facilitators and Barriers for Rural Home Care and Death for Persons with Advanced Cancer. *BMC Palliative Care*, 20(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00705-y>
- Chua, G. P., Pang, G. S. Y., Yee, A. C. P., Neo, P. S. H., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y. Y., Qu, D. L., Pan, F. T., & Yang, G. M. (2020). Supporting the Patients with Advanced Cancer and Their Family Caregivers: What are Their palliative Care Needs? *BMC Cancer*, 20(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>
- Dehbozorgi, R., Fereidooni-Moghadam, M., Shahriari, M., & Moghimi-Sarani, E. (2022). Barriers to Family Involvement in the Care of Patients with Chronic Mental Illnesses: A Qualitative Study. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.995863>
- Effendy, C., Uligriff, D. K., Sari, S. H., Angraini, F., & Chandra, L. (2022). Experiences of Family Caregivers of Children with Cancer While Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care in Indonesia: A Qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00986-5>
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(5), 658–667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Hassankhani, H., Rahmani, A., Best, A., Taleghani, F., Sanaat, Z., & Dehghannezhad, J. (2020). Barriers to Home-Based Palliative Care in People with Cancer: A Qualitative Study of the Perspective of Caregivers. *Nursing Open*, 7(4), 1260–1268. <https://doi.org/10.1002/nop.2.503>
- Jaji, J. (2019). Pengalaman Keluarga Merawat Anggota Keluarga dengan Palliative Care (Studi Fenomenologi). *Jurnal Keperawatan Sriwijaya*, 6(2), 18–25. https://ejournal.unsri.ac.id/index.php/jk_sriwijaya/article/view/9663
- Keramatikerman, M. (2020). A Systematic Review on Challenges Faced by Family Caregivers of Cancer Patients. *Open Access Journal of Biomedical Science*, 2(4), 421–424. <https://doi.org/10.38125/oajbs.000191>

- Knobloch, C. S., Nauck, F., Ostgathe, C., Grüne, B., & Bausewein, C. (2021). Adaptation of the Australian Palliative Care Phase Concept to the German Palliative Care Context: A Mixed - Methods Approach Using Cognitive Interviews and Cross - Sectional Data. *BMC Palliative Care*, 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00825-z>
- Koerner, J., Johnston, N., Samara, J., Liu, W. M., Chapman, M., & Forbat, L. (2021). Context and Mechanisms That Enable Implementation of Specialist Palliative Care Needs Rounds in Care Homes: Results from a Qualitative Interview Study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00812-4>
- Mallon, A., Hasson, F., Casson, K., Slater, P., & McIlfatrick, S. (2021). Young Adults Understanding and Readiness to Engage with Palliative Care: Extending the Reach of Palliative Care Through a Public Health Approach: A Qualitative Study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00808-0>
- Mayland, C. R., Doughty, H. C., Rogers, S. N., Gola, A., Mason, S., Hubbert, C., Macareavy, D., & Jack, B. A. (2021). A Qualitative Study Exploring Patient, Family Carer and Healthcare Professionals' Direct Experiences and Barriers to Providing and Integrating Palliative Care for Advanced Head and Neck Cancer. *Journal of Palliative Care*, 36(2), 121–129. <https://doi.org/10.1177/0825859720957817>
- Owoo, B., Ninnoni, J. P., Ampofo, E. A., & Seidu, A. A. (2022). Challenges Encountered by Family Caregivers of Prostate Cancer Patients in Cape Coast, Ghana: A Descriptive Phenomenological Study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00993-6>
- Pai, R., Nayak, M., & Sangeetha, N. (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*, 26(5), S121–S125. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_182_20
- Reblin, M., Ketcher, D., & Vadaparampil, S. T. (2022). Care for the Cancer Caregiver: A Qualitative Study of Facilitators and Barriers to Caregiver Integration and Support. *Journal of Cancer Education*, 37(6), 1634–1640. <https://doi.org/10.1007/s13187-021-02001-6>
- Schoenmaekers, J. J. A. O., Hendriks, L. E. L., & van den Beuken-van Everdingen, M. H. J. (2020). Palliative Care for Cancer Patients During the COVID-19 Pandemic, with Special Focus on Lung Cancer. *Frontiers in Oncology*, 10(July), 1–5. <https://doi.org/10.3389/fonc.2020.01405>
- Yilmaz, N. G., Sungur, H., van Weert, J. C. M., van den Muijsenbergh, M. E. T. C., & Schouten, B. C. (2022). Enhancing Patient Participation of Older Migrant Cancer Patients: Needs, Barriers, and eHealth. *Ethnicity and Health*, 27(5), 1123–1146. <https://doi.org/10.1080/13557858.2020.1857338>
- Yoon, S. J. (2020). Barriers to Early Palliative Care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 23(4), 252–255. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.4.252>