

6-30-2020

Advanced Directives in Palliative Care

Hamzah Shatri

Divisi Psikosomatik dan Paliatif, Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia /Rumah Sakit dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta Komite Etik dan Hukum Rumah Sakit dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta, hshatri@yahoo.com

Edward Faisal

Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia /Rumah Sakit dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta

Rudi Putranto

Divisi Psikosomatik dan Paliatif, Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia /Rumah Sakit dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta

Budi Sampurna

Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia /Rumah Sakit dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta Departemen Ilmu Kedokteran Forensik dan Medikolegal, Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia/Rumah Sakit dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta

Follow this and additional works at: <https://scholarhub.ui.ac.id/jpdi>



Part of the [Internal Medicine Commons](#)

Recommended Citation

Shatri, Hamzah; Faisal, Edward; Putranto, Rudi; and Sampurna, Budi (2020) "Advanced Directives in Palliative Care," *Jurnal Penyakit Dalam Indonesia*: Vol. 7: Iss. 2, Article 9.

DOI: 10.7454/jpdi.v7i2.315

Available at: <https://scholarhub.ui.ac.id/jpdi/vol7/iss2/9>

This Literature Review is brought to you for free and open access by UI Scholars Hub. It has been accepted for inclusion in *Jurnal Penyakit Dalam Indonesia* by an authorized editor of UI Scholars Hub.

Advanced Directives pada Perawatan Paliatif

Advanced Directives in Palliative Care

Hamzah Shatri^{1,2}, Edward Faisal³, Rudi Putranto¹, Budi Sampurna^{2,4}

¹Divisi Psikosomatik dan Paliatif, Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia /Rumah Sakit dr. CiptoMangunkusumo, Jakarta

²Komite Etik dan Hukum Rumah Sakit dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta

³Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia /Rumah Sakit dr. CiptoMangunkusumo, Jakarta

⁴Departemen Ilmu Kedokteran Forensik dan Medikolegal, Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia/Rumah Sakit dr. CiptoMangunkusumo, Jakarta

Korespondensi:

Hamzah Shatri, Divisi Psikosomatik dan Paliatif, Departemen Ilmu Penyakit Dalam Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia/RumahSakit dr. Cipto Mangunkusumo. Jl. PangeranDiponegoro 71, Jakarta 10430, Indonesia. email: hshatri@yahoo.com

ABSTRAK

Pada awalnya perawatan paliatif dititik beratkan pada akhir kehidupan, padahal yang tepat adalah mulai dilakukan identifikasi kebutuhan perawatan paliatif saat penyakit terdiagnosis. Perawatan paliatif adalah perawatan yang dibutuhkan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga yang menderita penyakit yang mengancam nyawa dan progresif, seperti kanker, penyakit non-kanker, dan *human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome* (HIV/AIDS). Tujuan perawatan paliatif adalah mengurangi penderitaan fisik, sosial, psikologis, dan spiritual. Tujuan tersebut dapat dicapai melalui berbagai tindakan medis, baik konservatif, operatif, ataupun tindakan lain. Keputusan perawatan paliatif harus sudah ada sejak awal perawatan agar keinginan pasien terpenuhi. Perencanaan perawatan lanjutan dibuat atas dasar keputusan bersama antara pasien, keluarga, dan petugas kesehatan. Hasil akhir identifikasi dan keputusan dapat tertulis dalam *advanced directives*.

Kata Kunci: *Advanced directives, kualitas hidup, perawatan paliatif*

ABSTRACT

Initially palliative care is emphasized at the end of life, but the right thing is to begin identifying palliative care needs when the disease is diagnosed. Palliative care is the treatment needed to improve the quality of life of patients and their families that suffering from life threatening and progressive disease such as cancer, non-cancer diseases, and HIV/AIDS (human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome). Palliative care decision must be in place from the beginning of treatment, so the patient's preferences are met. The goals of this care are to reduce physical, social, psychological, and spiritual suffers. Further treatment plan is based on discussion between patient, family, and health care worker. The final result is identification and decision that can be written in advanced directives.

Keywords: *Advanced directives, palliative care, quality of life*

PENDAHULUAN

Dahulu, perawatan paliatif dikenal sebagai perawatan yang dititikberatkan pada akhir kehidupan saja. Namun, untuk saat ini perawatan paliatif yang lebih tepat adalah dilakukan saat awal penyakit terdiagnosis. Perawatan paliatif merupakan pendekatan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarganya saat menghadapi masalah terkait dengan penyakit yang mengancam nyawa. Hal yang dilakukan untuk mencegah dan mengurangi penderitaan seorang pasien paliatif adalah identifikasi awal, penilaian tentang penyakitnya, penanganan nyeri, dan masalah lainnya. Tujuan perawatan paliatif adalah untuk mencegah dan membantu mengurangi penderitaan fisik, psikologis, sosial, atau spiritual yang terjadi pada orang dewasa dan anak-anak. Perawatan

terutama dilakukan pada seorang pasien yang mengalami keterbatasan akibat penyakitnya.^{1,2}

Secara umum, kebutuhan perawatan paliatif adalah 40-60% dari seluruh kejadian meninggalnya seseorang akibat penyakit yang dideritanya. Kebutuhan perawatan paliatif semakin besar dan meningkat pada populasi usia muda dan usia lanjut di dunia, yaitu pada pasien kanker, dan penyakit non-kanker. Mayoritas kebutuhan perawatan paliatif untuk penyakit kronik, seperti kanker, penyakit kardiovaskular, penyakit paru obstruktif kronik, HIV/AIDS, dan diabetes melitus. Selain itu pasien dengan penyakit kronik yang perlu perawatan paliatif adalah penyakit ginjal kronik, penyakit hati kronik, artritis reumatik, penyakit neurologis, demensia, anomali kongenital, dan tuberkulosis resisten obat. Sejak awal tahun 1980-an,

kebutuhan perawatan paliatif untuk pasien kanker telah diakui di seluruh dunia.^{1,2}

Fokus perawatan paliatif adalah mengurangi penderitaan karena penyakit yang diderita pasien dan meningkatkan kualitas hidup penderitanya. Perawatan paliatif ini memiliki peran, terutama pada pasien dengan kondisi terminal. Selain pasien, keluarga pasien dan pendamping (*caregiver*) juga perlu perhatian khusus dalam kaitannya dengan perawatan paliatif.³ Peningkatan efektivitas biaya kesehatan pada masa akhir kehidupan pasien tidak dapat tercapai tanpa dilakukannya perawatan paliatif. Selain itu, kualitas hidup dan mati seseorang tanpa perawatan paliatif tidak akan tercapai dengan baik. Atas dasar ini, *advanced directives* (ADs) menjadi hal yang penting untuk pemenuhan kebutuhan perawatan paliatif yang optimal. *Advanced directive* sifatnya adalah terapi lanjut yang diberikan untuk pasien sesuai dengan keinginan pasien dan dapat memuaskan berbagai pihak yang berperan serta, terutama pada akhir kehidupan seseorang.^{4,5}

Rencana perawatan lanjutan adalah proses yang mana pasien dapat membuat keputusan penting tentang tindak lanjut pengobatan dan perawatan penyakitnya yang progresif. Keputusan pembuatan rencana perawatan lanjutan ditetapkan setelah berkonsultasi dengan dokter, keluarga, dan orang penting lain dalam hidupnya. Tujuan akhir pembuatan rencana perawatan lanjutan adalah pasien memiliki kesempatan untuk berperan dalam mengambil keputusan terhadap kondisi dirinya saat tidak mampu lagi membuat keputusan. Keputusan yang telah ditetapkan oleh pasien dapat didokumentasikan pada rekam medis. Dokumentasi ini bermanfaat saat pasien sudah tidak kompeten atau saat kondisi pasien tidak sadar.⁶⁻⁸ *Advance directives* merupakan dokumen tertulis yang menjelaskan keinginan/surat wasiat yang berkekuatan hukum. Dokumen ini penting untuk diketahui oleh tenaga kesehatan, untuk memahami rencana perawatan lanjutan yang diinginkan pasien.^{5,9} Namun demikian, petugas di pusat pelayanan kesehatan masih banyak yang belum memiliki pengetahuan untuk menjelaskan ADs kepada pasiennya sehingga diperlukan pendidikan tentang ADs bagi petugas kesehatan.^{10,11} Studi Johnson, dkk.¹² pada populasi pasien 5 bulan pasca stroke menunjukkan bahwa mereka sudah pernah diperkenalkan tentang ADs, tapi hanya setengahnya yang menyelesaikan ADs. Selain itu, rerata yang berkeinginan menyelesaikan ADs adalah yang berusia di atas 60 tahun dan 46% yang berpartisipasi adalah perempuan.¹² Sampai saat ini belum ada ADs yang baku pada negara tertentu, termasuk di Indonesia. Masing-masing rumah sakit membuat ADs

versinya sendiri. Tujuan pembuatan artikel ini adalah untuk memperkenalkan hal yang berhubungan dengan perawatan paliatif, terutama ADs agar dapat memenuhi keinginan pasien dalam menghadapi penyakitnya.

GAMBARAN UMUM PERAWATAN PALIATIF

Definisi Perawatan Paliatif

Menurut WHO, perawatan paliatif adalah pendekatan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarganya dalam menghadapi masalah terkait penyakit yang mengancam jiwa, melalui pencegahan dan penghentian penderitaan dengan identifikasi dini, penilaian, dan perawatan yang optimal dari rasa sakit dan masalah lainnya, fisik, psikososial dan spiritual. Cakupan perawatan paliatif disajikan pada Tabel 1.^{1,13}

Latar Belakang Adanya Perawatan Paliatif

Diperkirakan perawatan paliatif dibutuhkan pada 40-60% kematian, yaitu untuk pasien dengan berbagai masalah kesehatan yang membatasi kehidupan. Perawatan dilakukan bagi yang memiliki penyakit kronis, seperti penyakit kardiovaskular (38,5%), kanker (34%), penyakit pernafasan paru kronis (10,3%), AIDS (5,7%), dan diabetes (4,6%). Banyak kondisi lain yang memerlukan perawatan paliatif, yaitu gagal ginjal, penyakit hati kronis, rheumatoid arthritis, penyakit saraf, demensia, anomali kongenital, dan tuberkulosis yang resisten terhadap obat.^{1,3}

Setiap tahun diperkirakan 20 juta orang di dunia membutuhkan perawatan paliatif pada tahun terakhir kehidupan mereka, banyak juga sebelum tahun terakhir hidup mereka. Kebutuhan perawatan paliatif adalah 78% pada negara berpenghasilan rendah dan menengah, sementara pada tahun 2014 diperkirakan hanya diterima 14% dari pasien yang membutuhkan perawatan paliatif di akhir kehidupannya.^{1,2}

Program Enam Langkah Kualifikasi Menuju Akhir Hidup (*End of life*)

Program enam langkah awalnya dikembangkan di negara barat sebagai program pembelajaran untuk rumah perawatan paliatif dalam mengembangkan kesadaran dan pengetahuan tentang perawatan akhir kehidupan. Karena program ini berhasil diimplementasikan, program ini diadopsi banyak negara lain di dunia. Program telah disesuaikan dengan berbagai peraturan dan kelompok berbeda di setiap negara, termasuk perawatan per domisili, rumah sakit yang aman, dan rumah singgah.^{14,15}

Enam langkah kualifikasi untuk akhir kehidupan adalah sebagai berikut: 1) Mendiskusikan tentang

Tabel 1. Cakupan perawatan paliatif

Cakupan perawatan paliatif
<ul style="list-style-type: none"> • Meringankan rasa sakit/nyeri dan penderitaan lainnya • Menegaskan kehidupan dan kondisi sekarat sebagai proses yang normal • Tidak bermaksud untuk mempercepat atau menunda kematian • Mengintegrasikan aspek psikologis dan spiritual pada perawatan pasien • Menawarkan sistem pendukung untuk membantu pasien hidup seaktif mungkin sampai kematian • Menawarkan sistem pendukung untuk membantu keluarga mengatasi penyakit pasien dan kedukaan mereka sendiri • Menggunakan pendekatan tim untuk memenuhi kebutuhan pasien dan keluarga mereka, termasuk konseling jika diindikasikan • Meningkatkan kualitas hidup dan hal yang dapat berpengaruh positif terhadap jalannya penyakit • Melakukan terapi sejak dini dalam perjalanan penyakit untuk mempertahankan kehidupan, seperti kemoterapi atau terapi radiasi, dan termasuk evaluasi yang diperlukan untuk lebih memahami dan mengatasi komplikasi klinis yang mempersulit

pendekatan akhir kehidupan: komunikasi terbuka, identifikasi faktor pencetus untuk memulai diskusi tentang akhir kehidupan; 2) Menetapkan rencana perawatan lanjutan secara berkelanjutan: menemukan kesepakatan rencana perawatan lanjutan dan secara berkala mengevaluasi kembali kebutuhan dan preferensi pasien; 3) Koordinasi dalam rencana perawatan lanjutan: menentukan strategi untuk koordinasi perawatan kesehatan lanjutan, koordinasi antara pasien dengan pelayanan kesehatan yang akan dituju, dan pelayanan kesehatan yang segera saat pasien membutuhkan; 4) Meningkatkan kualitas pelayanan kesehatan di tempat dan waktu yang tidak biasa: perawatan kesehatan berkualitas tinggi, keamanan rumah sakit, dan pelayanan ambulans di semua situasi; 5) Perawatan kesehatan di akhir masa kehidupan: identifikasi fase akhir kehidupan, evaluasi kembali kebutuhan dan preferensi untuk tempat akhir kehidupan, mendukung pasien dan yang merawat, mengenali keinginan pasien (jika ada) ke arah resusitasi atau donor organ; 6) Perawatan setelah akhir kehidupan: mengetahui bahwa setelah akhir kehidupan masih perlu melakukan perawatan (yang tidak berhenti setelah pasien meninggal), verifikasi waktu dan sertifikasi kematian atau merujuk ke kedokteran forensik, memberi dukungan untuk keluarga yang ditinggalkan secara praktis dan emosional.^{4,5}

Setelah mengetahui 6 langkah kualifikasi untuk akhir kehidupan, ada istilah lain yang perlu diketahui dalam perawatan paliatif, yaitu, perencanaan perawatan di muka (*advance care planning/ACP*). Perencanaan perawatan di muka membantu pasien mempersiapkan keputusan saat ini dan masa depan mengenai perawatan medis dan tempat perawatan mereka, ini berhubungan dengan *advanced directives*. Perencanaan perawatan di muka adalah proses yang terus-menerus tentang: tinjauan

kondisi dan prognosis pasien, preferensi informasi mengenai penyakitnya telah dimengerti pasien, dilema medis dan kemungkinan pilihannya disajikan dan dibahas bersama pasien. Idealnya, diskusi mengenai perencanaan perawatan di muka diikuti oleh dokter, pasien, dan orang yang dicintainya untuk memikirkan pendekatan yang akan diikuti jika (atau kapan) kesehatan pasien menurun. Fokus utama perencanaan perawatan di muka adalah mempersiapkan pasien dan pengambil keputusan pengganti untuk berpartisipasi dengan dokter dalam membuat keputusan terbaik saat itu. Proses ini bersifat literatif dan biasanya terjadi secara longitudinal dalam konteks hubungan medis yang ada dan berlanjut.^{16,17}

ADVANCED DIRECTIVES

Definisi *Advanced Directives*

Advanced directives adalah suatu bentuk dokumentasi yang berisi arahan/ekspresi keinginan pasien tentang perawatan yang akan dilakukan jika pasien menjadi tidak berdaya (*incapable*) dalam hal menentukan keputusan. Keputusan yang dimaksud adalah keputusan untuk semua tindakan perawatan saat pasien mengalami koma atau demensia. *Advance directives* harus berisi tentang semua arahan pasien untuk dilakukan oleh dokter dan keluarganya. *Durable power of attorney (DPO)* adalah *advance directives* bentuk lain, merupakan dokumen berisi pernyataan tentang siapa yang akan menjadi pengganti diri pasien, berlaku saat pasien sudah tidak berdaya. Hal yang digantikan adalah semua keputusan dalam berbagai hal, termasuk dalam penggunaan finansial pasien. *Durable power of attorney* ini memiliki makna lebih luas dibanding *advance directives*, karena keputusan dapat berubah tergantung keputusan yang diberi kuasa. *Durable power of attorney* bukan pilihan yang tepat jika tidak ada orang yang dapat diberi kuasa.^{6,18}

Physician orders for life-sustaining treatment (POLST) adalah instruksi tenaga medis untuk mewakili keinginan pasien dalam bentuk konkret. POLST ini dibuat dalam bentuk tertulis. pada fasilitas pelayanan kesehatan dimana pasien ingin dirawat sesuai keinginannya. Instruksi ini membuat klinisi atau petugas kesehatan lain dapat menetapkan dan memenuhi keinginan pasien saat mengalami penyakit yang membuat pasien terbatas. Yang menjadi catatan khusus, POLST ini dibuat oleh pasien dengan angka harapan hidup kurang dari 1 tahun, atau dapat juga pada semua orang dengan usia lanjut yang mengharapkan perawatan tertentu saat akhir hidupnya. *Physician orders for life-sustaining treatment* ini sifatnya adalah sebagai pengganti pasien (*surrogate*) untuk

Tabel 2. Terminologi yang berhubungan dengan perawatan paliatif^{18,19}

Terminologi	Keterangan
Surat wasiat	Dokumen legal yang ditandatangani oleh pasien yang dilakukan dihadapan saksi, berisikan instruksi tentang intervensi pelayanan kesehatan yang diinginkan dan yang tidak diinginkan ketika pasien dalam kondisi terminal atau <i>irreversible</i> dan pasien sudah tidak mampu berkomunikasi maupun menyampaikan keinginannya mengenai perawatan kesehatannya
<i>Durable (or special) medical power of attorney</i>	Pasien menunjuk orang yang diberi tanggung jawab (<i>health care surrogate/proxy</i>) dan diberi kekuatan untuk membuat keputusan mengenai pelayanan kesehatan jika pasien tersebut sudah tidak dapat membuat keputusan maupun tidak dapat berkomunikasi lagi, dituangkan dalam bentuk dokumen legal. Wali tersebut hanya diberi kekuasaan untuk mengambil keputusan yang berhubungan dengan tindakan medis, <i>surrogate</i> ini tidak diberi kekuasaan untuk membuat keputusan legal dan finansial
Verbal <i>advance directives</i>	Merupakan bentuk <i>ADs</i> yang paling banyak dijumpai. Pasien menyatakan keinginannya tentang perawatan menjelang akhir kehidupannya kepada orang-orang terdekatnya, misalnya: keluarga, petugas kesehatan, teman, dan lainnya.
Petunjuk perawatan kesehatan lanjutan komprehensif	Menggabungkan surat wasiat dan surat kuasa kesehatan ke dalam satu dokumen. Petunjuk lain dapat disertakan seperti donasi organ atau di mana dan bagaimana pasien lebih memilih untuk diperhatikan. Karena lebih komprehensif dan lebih fleksibel, ini adalah alat hukum yang disukai
<i>Patient self-determination act (PSDA)</i>	Tindakan federal di Amerika Serikat yang diberlakukan pada tahun 1990 yang mengharuskan orang dewasa yang kompeten diberikan hak tertulis untuk menerima atau menolak perawatan medis dan hak untuk menggunakan <i>ADs</i>
Perawatan kesehatan lanjutan (<i>advanced health care directives</i> , petunjuk awal)	Meliputi dokumen legal dan/atau dokumen awam yang menjelaskan tentang orang yang ingin menerima atau tidak menerima jika mereka tidak dapat membuat atau mengkomunikasikan keinginan mereka untuk perawatan kesehatan. Seperti yang didefinisikan oleh <i>patient self-determination act</i> , arahan awal adalah instruksi tertulis, seperti surat wasiat atau surat kuasa yang tahan lama untuk perawatan kesehatan, yang akan dikenali berdasarkan hukum negara sebagai bukti maksud dan keinginan pasien jika orang tersebut menjadi tidak mampu membuat keputusan.
Penuaan dengan martabat lima keinginan	Tersedia dalam bentuk cetak dan daring, "lima keinginan" mencakup informasi <i>ADs</i> yang mendalam untuk perorangan dan keluarga, beserta formulir yang memenuhi persyaratan hukum direktif di 42 negara bagian Amerika Serikat. "Lima keinginan" memungkinkan keluarga dan penyedia layanan kesehatan mengetahui siapa yang ditunjuk sebagai kuasa kesehatan; keinginan tentang perawatan, kenyamanan, dan perawatan akhir hidup; dan mencakup komunikasi akhir dengan orang yang dicintai
Jangan diresusitasi/ <i>do not resuscitate (DNR)</i>	Perintah tertulis dokter yang menginstruksikan penyedia layanan kesehatan untuk menunda (<i>withhold</i>) resusitasi jantung pulmoner (RJP) jika terjadi henti jantung atau pernafasan. Perintah dokter tersebut dibuat setelah mendapat informasi bahwa pasien atau persetujuan keluarga berkeinginan untuk tidak dilakukan RJP bila terjadi henti jantung atau nafas saat kondisi berat/terminal
Jangan diintubasi (DNI)	Perintah tertulis dokter yang menginstruksikan penyedia layanan untuk mencoba RJP jika terjadi henti jantung atau pernafasan dan memberikan terapi suportif namun tidak mengintubasi pasien untuk ventilasi mekanis
<i>Allow death natural</i> (memperkenankan kematian terjadi secara alami, meninggal dalam kenyamanan)	Perintah dokter yang menginstruksikan penyedia layanan hanya menawarkan tindakan kenyamanan seperti hidrasi, pengobatan nyeri, dan perawatan lain, saat pasien menjalani proses meninggal dunia. Bisa digunakan sebagai pengganti atau sebagai tambahan pada perintah DNR atau DNI

Tabel 3. Perbedaan *advance directives* dan *physician orders for life-sustaining treatment (POLST)*^{8,20}

Karakteristik	<i>Advance directives</i>	POLST
Populasi	semua dewasa	penyakit serius
Waktu	perawat di masa datang	perawatan saat ini
Pihak yang melengkapi formulir	pasien	petugas kesehatan
Hasil	<i>Advance directives</i>	instruksi medis (POLTS)
Peran petugas kesehatan/ <i>surrogate</i>	tidak dapat dipenuhi	dapat berdiskusi dengan pasien yang inkapasitas
<i>Portability</i>	tanggung jawab pasien/ keluarga	tanggung jawab <i>provider</i>
<i>Reviewer</i> secara berkala	tanggung jawab pasien/ keluarga	tanggung jawab <i>provider</i>

memberi instruksi kepada tenaga medis.^{10,18} Untuk lebih jelasnya, table 3 menerangkan perbedaan ADs dan POLST.

Sejarah Pembuatan *Advanced Directives*

Sejak pertengahan tahun 1970an, *advance directives* dipromosikan sebagai alat hukum utama untuk mengkomunikasikan keinginan perawatan kesehatan yang sah mengenai perawatan akhir kehidupan dan, mungkin, untuk meningkatkan tingkat kepastian bahwa keinginan seseorang diikuti oleh profesional perawatan kesehatan. Dokumen tersebut menguraikan sasaran dan instruksi perawatan kesehatan seseorang dan menunjuk seseorang atau pembuat keputusan pengganti jika terjadi perburukan kondisi kesehatan.^{8,21}

Advance directives pertama diajukan oleh Perhimpunan Euthanasia di Amerika pada tahun 1967. Luis Kutner, seorang pengacara hak asasi manusia dari Chicago yang mewakili masyarakat, menggambarkan konsep ini dalam sebuah artikel tahun 1969. Dia memulai dengan hukum umum dan undang-undang konstitusional, yaitu “konstitusi dan undang-undang menetapkan bahwa seorang pasien tidak boleh mengalami suatuperlakuan/tindakan tanpa persetujuannya”. Tantangannya adalah hal yang harus dilakukan terhadap pasien yang tidak lagi mampu membuat keputusan perawatan kesehatan. Dia menyarankan agar individu tersebut memberi indikasi secara tertulis sebelum waktu pengobatannya. Kutner juga membandingkan keinginan hidup dengan “kepercayaan yang baik atau bersyarat dengan tubuh pasien sebagaimana adanya, pasien sebagai penerima manfaat dan pemberi hibah, dan dokter dan rumah sakit sebagai wali amanat”. Dengan instrumen kepercayaan, dokumen menetapkan persyaratan untuk mengelola, dalam konteks perawatan kesehatan, berarti sejauh mana penyedia layanan kesehatan diperbolehkan melakukan perawatan.^{6,8}

KEGUNAAN *ADVANCED DIRECTIVES*

Advanced directives mempunyai kegunaan bagi pasien maupun petugas kesehatan. Kegunaan yang dapat dirasakan pasien, antara lain: 1) Pasien dapat mengemukakan otonominya; 2) Kebebasan dari pasien untuk menentukan sendiri pilihan-pilihan alternatif terapi berdasarkan informasi yang diberikan oleh petugas kesehatan; 3) Mengurangi kecemasan pasien terhadap tindakan-tindakan perawatan yang tidak diinginkan; 4) Mengurangi kecemasan dan rasa bersalah anggota keluarga. Dengan adanya ADs dapat membantu mengambil keputusan terbaik yang sesuai dengan keinginan pasien.²²

Kegunaan yang dirasakan pada petugas kesehatan, yaitu: 1) Mengetahui apa yang diharapkan pasien; 2) Mengurangi tindakan terapi dan intervensi diagnostik yang tidak diperlukan; 3) Mengurangi biaya perawatan; dan 4) Mengurangi masalah medikolegal.^{22,23}

Konsil Kedokteran Indonesia telah memberikan pedoman pemberian informasi dan sikap yang sebaiknya diberikan dokter kepada pasien.^{22,23}

- a. Diagnosis dan prognosis secara rinci dan juga prognosis apabila tidak diobati.
- b. Ketidakpastian tentang diagnosis (diagnosis kerja dan diagnosis banding) termasuk pilihan pemeriksaan lanjutan sebelum dilakukan pengobatan.
- c. Pilihan pengobatan atau penatalaksanaan terhadap kondisi kesehatannya, termasuk pilihan untuk tidak diobati.
- d. Tujuan dari rencana pemeriksaan atau pengobatan; rincian dari prosedur atau pengobatan yang dilaksanakan, termasuk tindakan subsider seperti penanganan nyeri, bagaimana pasien seharusnya mempersiapkan diri, rincian apa yang akan dialami pasien selama dan sesudah tindakan, termasuk efek samping yang biasa terjadi dan yang serius.
- e. Untuk setiap pilihan tindakan, diperlukan keterangan tentang kelebihan/keuntungan dan tingkat kemungkinan keberhasilannya, dan diskusi tentang kemungkinan risiko yang serius atau sering terjadi, dan perubahan gaya hidup sebagai akibat dari tindakan tersebut.
- f. Nyatakan bila rencana pengobatan tersebut adalah upaya yang masih eksperimental.
- g. Bagaimana dan kapan kondisi pasien dan akibat sampingannya akan dimonitor atau dinilai kembali.
- h. Nama dokter yang bertanggungjawab secara keseluruhan untuk pengobatan tersebut, serta bila mungkin nama-nama anggota tim lainnya.
- i. Bila melibatkan dokter yang sedang mengikuti pelatihan atau pendidikan, maka sebaiknya dijelaskan peranannya di dalam rangkaian tindakan yang akan dilakukan.
- j. Mengingatkan kembali bahwa pasien dapat mengubah pendapatnya setiap waktu. Bila hal itu dilakukan maka pasien bertanggungjawab penuh atas konsekuensi pembatalan tersebut.
- k. Mengingatkan bahwa pasien berhak memperoleh pendapat kedua dari dokter lain
- l. Bila memungkinkan, juga diberitahu tentang perincian biaya.

Hambatan pada Pembuatan *Advance Directives*

Hambatan peran pasien menetapkan *ADs* terjadi jika onset timbulnya penyakit cepat, adanya penyangkalan dan penundaan, dan kurangnya kepercayaan bahwa penyedia layanan kesehatan akan mengikuti *ADs* yang dibuat. Membicarakan masalah akhir kehidupan secara tidak langsung memaksa seseorang untuk membicarakan kematian, hal demikian menghilangkan otonomi, dan meningkatkan kerentanan kepribadian pasien. Diskusi tentang *ADs* dapat memicu masalah emosional, ditambah lagi jika berhubungan dengan adat dan budaya dalam keluarga pasien.^{23,24}

Faktor yang menjadi hambatan dalam pembuatan dan penyelesaian *ADs*:^{22,25}

- Keengganan pasien dan penyedia layanan kesehatan untuk mendiskusikan masalah akhir kehidupan (end of life)
- Kendala waktu untuk membuat *ADs*
- Penolakan dan penangguhan dari pasien terhadap pembuatan *ADs*
- Penundaan *ADs* sampai terjadi krisis
- Harapan tidak realistis atas keberhasilan resusitasi kardiopulmonar
- Ketidaknyamanan perencanaan perawatan paliatif
- Hambatan sistem budaya dan kesehatan setempat
- Kesiapan diskusi: pasien tidak dapat atau tidak tertarik memikirkan masalah akhir kehidupan
- Seorang pasien diliputi oleh implikasi dari onset penyakit baru atau dokter dari pasien tersebut khawatir membebani pasien dengan membicarakan kematian
- Akses terhadap informasi *ADs* masih kurang
- Kompleksitas membuat keputusan tentang preferensi akhir kehidupan
- Ketidakmampuan untuk mengidentifikasi seseorang yang ditunjuk sebagai pengganti pengambil keputusan akhir
- Kurangnya kepercayaan pada proses *ADs*
- Etnisitas.

FAKTOR-FAKTOR YANG MEMENGARUHI PEMBUATAN *ADVANCED DIRECTIVES*

Ras/Etnis

Ruang rawat intensif adalah tempat perawatan dimana keputusan perawatan akhir pada pasien diputuskan, karena 1 dari 5 kematian terjadi setelah dirawat di ruang intensif atau segera setelah pasca rawat ruang intensif. Disparitas ras dan etnis merupakan hal yang penting untuk menentukan perawatan kesehatan.

Ada perbedaan antara ras pada kesadaran untuk membuat *advance directives*.^{5,25}

Di kebanyakan masyarakat Afrika, diskusi tentang kematian dan kematian dianggap tabu. Keputusan akhir perawatan hidup sebaiknya ditangguhkan kepada anggota keluarga atau tetua masyarakat. Di Kenya, misalnya, 68,2% responden dalam satu penelitian mengindikasikan bahwa mereka ingin seorang kerabat terlibat dalam pengambilan keputusan akhir kehidupan. Penelitian yang dilakukan di Nairobi dan Kenya Barat ini merupakan survei berbasis populasi terhadap preferensi dan prioritas publik untuk perawatan akhir kehidupan. Ditemukan bahwa mayoritas, 61,4%, kualitas hidup yang disukai melebihi kuantitas, yaitu memperpanjang umur. Rumah sendiri adalah tempat yang paling sering atau disukai untuk meninggal (51,1%).²⁶

Moralitas

Advance directives dipercaya merupakan usaha utama untuk menjaga otonomi pasien saat sudah inkompeten. Filosofi utamanya adalah bahwa pasien inkompeten tidak memiliki keinginan untuk hidupnya, seperti pada kondisi demensia. Pilihan instruksi dalam *ADs* masih dipertanyakan sehubungan dengan keterkaitan moral, walaupun dibuat berdasarkan otonomi pasien. Perlu dipertimbangkan juga apakah saat membuat *ADs*, hasil yang tertuang merupakan keputusan terbaik untuk pasien.²⁷

Otonomi merupakan determinasi diri seseorang, yaitu preferensi, keinginan, perhatian, rencana, dan hal lainnya yang berhubungan dengan keputusan akhir seseorang. *Advance directives* masih merupakan kontroversi moral, karena keinginan seseorang yang tertulis dalam *ADs* dapat merupakan otonomi. Faktanya adalah saat pelaksanaan *ADs* akan terjadi negasi dari otonomi dan moral.²⁸

Sosial Ekonomi

Faktor sosial ekonomi yang dapat diukur hubungannya dengan *ADs* adalah penghasilan, tingkat pendidikan, dan status asuransi. Faktor sosial ekonomi ini bersifat independen dan memiliki pengaruh pada pelayanan kesehatan yang tersedia. Untuk faktor penghasilan, semakin tinggi penghasilan yang didapatkan maka semakin erat hubungannya dengan diadakannya pertemuan keluarga dalam waktu 72 jam pertama dalam memutuskan tindakan terhadap pasien. Sedangkan semakin tingginya tingkat pendidikan maka semakin baik pendokumentasian *ADs*. Pasien yang tidak memiliki jaminan asuransi kesehatan semakin rendah pendokumentasian *ADs* atau akses pelayanan kesehatan

yang nyaman bagi pasien.²⁶

Hukum

Perkembangan legislasi *ADs* telah berevolusi secara dramatis di Amerika Serikat, walaupun secara bertahap. Konstruksi hukum ini, dimulai di California yang mengadopsi tentang keinginan hidup (*living will*) pada tahun 1976, yang menciptakan arahan untuk dokter, saat ini lebih populer disebut keinginan hidup. Model *living will* berusaha menawarkan sesuatu yang menarik, baik untuk individu maupun dokter. Untuk individu, ini merupakan alat yang terstandar dalam mengungkapkan keinginan mereka tentang: perawatan penopang kehidupan, dapat untuk menunda atau mengakhiri, jika terjadi kondisi terminal atau ketidaksadaran permanen. Bagi dokter, *living will* ini berperan sebagai alat kekebalan hukum jika mereka memenuhi keinginan pasien dengan itikad baik.⁸

Pada pertengahan 1980-an hingga 1990-an muncul gelombang pembentukan peraturan yang memberikan peluang pemberian kuasa kepada orang lain untuk membuat keputusan di bidang perawatan klinis (*power of attorney statutes*). Baru sesudah itu muncul gelombang legislasi yang memberi hak seseorang yang sakit berat untuk menolak resusitasi dilakukan di luar rumah sakit dengan menggunakan *out-of-hospital do-not-resuscitate (DNR) protocol*.⁸ Selanjutnya berangsur dilakukan perbaikan dan penyempurnaan peraturan, termasuk uraian tentang siapa yang berhak menjadi *surrogate*, penggabungan *ADs* dan *power of attorney*.

Advance directives dibuat pada kondisi pasien masih sadar penuh dan dapat mengambil keputusan secara rasional. *Advance directives* terdapat dalam berbagai bentuk pernyataan, dan hal yang tidak kalah pentingnya adalah hukum yang mengatur tentang *ADs* pada setiap negara adalah berbeda. Klinisi harus memiliki kemampuan untuk mengerti peraturan setempat yang berlaku, demikian juga hukum yang berlaku di negara masing-masing.¹⁹

Di Indonesia ada aturan yang mengatur tentang penentuan kematian seseorang, yaitu Peraturan Menteri Kesehatan nomer 37 tahun 2014. Isinya adalah tentang penentuan kematian dan pemanfaatan organ. Di dalamnya juga dijelaskan tentang istilah *with-drawing life support* dan *with-holding life support*. *With-drawing life support* adalah menghentikan sebagian atau semua terapi bantuan hidup yang sudah diberikan pada pasien, sedangkan *with-holding life support* adalah menunda pemberian terapi bantuan hidup baru atau lanjutan tanpa menghentikan terapi bantuan hidup yang sedang berjalan. Untuk DNR dan *allow death naturally* juga tercantum dalam

peraturan tersebut, yang menyebutkan kedua keputusan ini ditetapkan setelah berkonsultasi dengan tim dokter yang telah ditunjuk oleh Komite Medik atau Komite Etik pada layanan kesehatan. Perlu diketahui bahwa bantuan hidup berupa pemberian oksigen, nutrisi enteral, dan hidrasi cairan kristaloid tidak dapat dihentikan.²⁸

Kedua pasal dalam KUHP tersebut mengancam dengan pidana penjara kepada mereka yang “dengan sengaja merampas nyawa orang lain” dan mereka yang “sengaja membujuk orang lain untuk bunuh diri, membantunya atau memfasilitasinya”. Tindakan *withdrawing* dan *withholding* bukan merupakan perbuatan merampas nyawa, karena penyakitnya yang sudah terminal itulah yang sebenarnya mengakibatkan kematian. Pasal 344 ditujukan untuk perbuatan *euthanasia* aktif dan Pasal 345 ditujukan untuk kasus *assisted suicide* (Tabel 4).

Pendidikan

Banyak teori promosi kesehatan menunjukkan bahwa perilaku mengisi dan melengkapi *ADs* dipengaruhi oleh pengetahuan, atau kemampuan dalam menetapkan target perawatan. Untuk meningkatkan pembuatan *ADs* di masyarakat diperlukan sosialisasi dan distribusi informasi yang terus menerus.⁴

Di Indonesia, khususnya Fakultas Kedokteran Indonesia/Rumah Sakit Umum Dr. Ciptomangunkusumo, telah dilakukan program pendidikan tentang perawatan paliatif dan terminal sejak tahun 2000. Akan tetapi, di Indonesia penerapan perawatan paliatif masih belum merata dan juga belum ada kesepakatan dalam hal perawatan paliatif.³⁰

Berbeda dengan Indonesia, di Amerika, penelitian terhadap orang Asia, didapatkan bahwa pendidikan, akulturasi, pengetahuan tentang *ADs*, dan penyelesaian *ADs* saling berhubungan. Dalam memprediksi penyelesaian *ADs*, kita mengantisipasi adanya efek langsung dari pendidikan, akulturasi, dan pengetahuan tentang *ADs*, dan peran interaktif pengetahuan *ADs* dengan pendidikan dan akulturasi. Pemahaman yang lebih baik tentang peran pengkondisian pendidikan dan akulturasi dapat

Tabel 4. Pasal-pasal dalam KUHP yang terkait dengan *advanced directives*²⁹

Pasal	Isi pasal
344	Barangsiapa merampas nyawa orang lain atas permintaan sungguh sungguh dari orang itu sendiri, diancam dengan pidana penjara paling lama dua belas tahun. (KUHP 35, 37-1 sub 2, 338, 350, 487)
345	Barangsiapa dengan sengaja membujuk orang lain untuk bunuh diri, menolongnya dalam perbuatan itu atau memberi sarana kepadanya untuk itu, diancam dengan pidana penjara paling lama empat tahun kalau orang itu jadi bunuh diri. (KUHP 37-1 sub 2, 56)

menyarankan strategi untuk meningkatkan tingkat penyelesaian ADs di Asia-Amerika.⁴

SIMPULAN

Peningkatan kualitas hidup dan meninggal adalah tujuan akhir perawatan paliatif secara holistik, yang diperuntukkan bagi pasien serta keluarganya dalam menghadapi penyakit pasien. Perawatan paliatif harus dilakukan sejak awal pasien terdiagnosis untuk mempersiapkan diri pasien sampai akhir kehidupannya. Hal yang penting dalam perawatan paliatif adalah pembuatan ADs. *Advanced directives*, dalam bentuk dokumentasi dibuat agar terpenuhi keinginan pasien oleh keluarga maupun tenaga kesehatan yang merawatnya. *Advance directives* masih belum banyak dimengerti di Indonesia. Karena itu perlunya pengenalan pengetahuan tentang ADs baik untuk umum maupun tenaga kesehatan.

DAFTAR PUSTAKA

- Baxter S, Beckwith SK, Clark D, Cleary J, Falzon D, Glaziou P, et al. *Global atlas of palliative care at the end of life*. In: Connor SR dan Bermendo MCS. *Worldwide palliative care*. England: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. p.1-102.
- World Health Organization (WHO). *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. Geneva: WHO Library Cataloguing; 2016. p.1-79.
- Kelley AS, Meier DE. Palliative care — a shifting paradigm. *N Engl J Med*. 2010;363(8):781–2.
- Jang Y, Park NS, Chiriboga DA, Radhakrishnan K, Kim MT. The knowing – doing gap in advance directives in Asian Americans : The role of education and acculturation. *Innovation in Aging*. 2016;1(1):756.
- Radhakrishnan K, Van Scoy LJ, Jilapalli R, Saxena S, Kim MT. Community-based game intervention to improve South Asian Indian Americans' engagement with advanced care planning. *Ethn Heal*. 2017;0(0):1–19.
- Turley M. Impact of a care directives activity tab in the electronic health record on documentation of advance care planning. *Perm J*. 2016;20(2):43–8.
- Biondo PD, Kalia R, Khan R-A, Asghar N, Banerjee C, Boulton D, et al. Understanding advance care planning within the South Asian community. *Heal Expect*. 2017;20(5):911–9.
- Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q*. 2010;88(2):211–39.
- Ades T, Yeargin P, Brown E, Kumar R, Rosario MD, Shead DA, et al. The advanced cancer care treatment guidelines for patients. Plymouth Meeting, Pennsylvania: National Comprehensive Cancer Network; 2008. p.1-82.
- Kroning M. Advance directives education: a critical need. *J Christ Nurs*. 2014;31(4):220–7.
- Yennurajalingam S, Bruera E. *Oxford american handbook of hospice and palliative medicine and supportive care*, 2nd ed. Madison Avenue, New York: Oxford university press; 2016. p.1-487
- Johnson PD, Ulrich A, Siv J, Taylor B, Tirschwell D, Creutzfeldt CJ. Planning after stroke survival: advance care planning in the stroke clinic. *J Am Heart Assoc*. 2019;8(9):e011317.
- World Health Organization (WHO). *Essential medicine in palliative care* [Internet]. Geneva: WHO; 2013 [cited 8 February 2018]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- St Luke`s Plymouth Hospice. *National end of life qualifications and six steps programme* [Internet]. Leeds: St Luke`s Plymouth Hospice; 2013 [Accessed 8 February 2018]. Available from: <http://www.skillsforcare.org.uk/Document-library/Skills/End-of-life-care/NationalendoflifequalificationsandSixStepsprogramme.pdf>
- Trinity Hospice. *National end of life care programme end of life care pathway* [Internet]. London, United Kingdom: Trinity hospice; 2014 [cited 8 February 2018]. Available from: <http://www.trinityhospice.co.uk/six-steps-to-better-end-of-life-care/>
- Sudore RL, Fried TR. Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*. 2010;153(4):256-61.
- Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362(13):1211-8.
- Ashley RC. Why are advance directives legally important? *Crit Care Nurse*. 2005;25(4):56–7.
- Canadian Legal Wills. *Understanding advance directives-advance care terminology*. Ottawa, Canada: Canadian Legal Wills; 2018 [cited 8 February 2018]. Available from: <https://www.legalwills.ca/blog/advance-directives/>
- Bomba PA, Kemp M, Black JS. POLST: an improvement over traditional advance directives. *Cleve Clin J Med*. 2012;79(7):457–64.
- Bull A, Mash B. Advance directives or living wills: reflections of general practitioners and frail care coordinators in a small town in KwaZulu-Natal. *S Afr Fam Pract*. 2012;54(6):507-12.
- American Cancer Society. *Advance directives*. Atlanta, Georgia: American cancer society; 2011. p.1-18.
- Konsil Kedokteran Indonesia. *Peraturan Konsil Kedokteran Indonesia nomor 4 Tahun 2011 tentang disiplin profesional dokter dan dokter gigi Indonesia* [Internet]. Jakarta: Konsil Kedokteran Indonesia; 2011 [cited 8 February 2018]. Available from: http://www.kki.go.id/assets/data/arsip/Perkonsil_No_4_Tahun_2011%5Bsmallpdf.com%5D.pdf
- Later EB, King D. Advance directives results of community education symposium. *Crit Care Nurse*. 2007;27(6):31-5.
- Muni S, Engelberg RA, Treece PD, Dotolo D, Curtis JR. The influence of race/ethnicity and socioeconomic status on end-of-life care in the ICU. *Chest*. 2011;139(5):1025–33.
- Omondi S, Weru J, Shaikh AJ, Yonga G. Factors that influence advance directives completion amongst terminally ill patients at a tertiary hospital in Kenya. *BMC Palliative Care*. 2017;16(1):9.
- Vogelstein E. Autonomy and the moral authority of advance directives. *J Med Philos*. 2016;41(5):500–20.
- Kementerian Kesehatan RI. *Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia No. 37 Tahun 2014*. Jakarta: Kemenkes RI; 2014.
- Mahkamah Agung Republik Indonesia. *Kitab undang-undang hukum pidana* [Internet]. Jakarta: Biro Hukum dan Humas Badan Urusan Administrasi Mahkamah Agung-RI; 2018 [cited 3 February 2018]. Available from: <https://jdih.mahkamahagung.go.id/>
- Putranto R, Mudjadid E, Shatri H, Adli M, Martina D. Development and challenges of palliative care in Indonesia: role of psychosomatic medicine. *Biopsychosoc Med*. 2017;11(29):1-5.