

PENGALAMAN KELUARGA MENYERTAI PASIEN SELAMA PROSES AKHIR KEHIDUPAN DI IGD RUMAH SAKIT PEMERINTAH DI JAWA BARAT

Andi Miftahul Khair^{1*}, Tuti Pahria², Etika Emiliyawati²

¹Prodi Keperawatan Masohi, Poltekkes Kemenkes Maluku, Masohi, Indonesia

²Fakultas Keperawatan Universitas Padjadjaran, Bandung, Indonesia

Riwayat artikel

Diajukan: 18

Desember 2021

Direvisi: 25 Desember 2021

Disetujui: 26 Desember 2021

*Corresponding author

Andi Miftahul Khair

[miftahulkhair85@yahoo](mailto:miftahulkhair85@yahoo.com)

[.com](mailto:miftahulkhair85@yahoo.com)

Abstrak

Latar belakang: Instalasi gawat darurat (IGD) merupakan tempat pelayanan kesehatan 24 jam dimana pasien datang tiba-tiba dan tak terduga ketika mengalami peristiwa traumatik, penyakit akut, kronis maupun kondisi yang mengancam nyawa. Keluarga yang mengantar pasien ke IGD memiliki harapan besar akan kesembuhan pasien, namun terkadang yang terjadi justru kehilangan orang yang dicintai. Situasi IGD yang penuh dengan kesibukan, ruangan sempit dengan banyak pasien serta kurangnya waktu untuk berkomunikasi dengan tim medis menjadi hambatan tersendiri bagi keluarga selama proses *end of life* (EOL) sehingga sulit tercapai kematian yang diharapkan yaitu *die with dignity*. **Tujuan:** Penelitian ini bertujuan untuk memberikan gambaran yang mendalam terkait pengalaman keluarga mendampingi pasien selama proses EOL di IGD. **Metode:** Penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi dengan partisipan sebanyak 7 orang keluarga inti yang mendampingi pasien selama proses EOL di IGD. Pengumpulan data dengan teknik *in-depth-interview* selama 60 menit dan analisa data menggunakan metode Colaizzi. **Hasil:** Didapatkan 5 tema pada penelitian ini yaitu *Dilema dalam memutuskan penghentian bantuan hidup, ketakutan ditinggalkan orang tercinta, menuntun orang yang dicintai berdoa, hidup mati Allah yang mengatur, Perasaan tidak puas terhadap pelayanan*. Penelitian ini memberikan gambaran mendalam bagaimana pengalaman yang dirasakan keluarga setelah mendampingi pasien selama proses EOL di IGD. **Kesimpulan:** *New insight* penelitian ini yaitu perasaan tidak puas terhadap pelayanan akibat diabaikan dan dibedakan karena penampilan pasien dan menuntun orang yang dicintai berdoa sehingga keluarga merasa bersyukur dengan kematian pasien yang khushnul khotimah.

Keywords: *End of life; Instalasi gawat darurat; Keluarga mendampingi pasien; Pengalaman keluarga*

Abstract

Background: Family members who take the patient to ED have high expectation but sometimes what happens if lose their beloved one. ED busy situations, small room with many patients, and lack of time to communicate with the medical team during the EOL process. When patients are in the EOL phase, the necessary treatment focuses at improving patients' life quality in order to welcome the death as they wish, die with dignity. **Objective:** This research applies qualitative design with a phenomenology approach. **Method:** It involves participants who are 7 of nuclear family members who accompany patients during the EOL process in ED. Data were collected using an in-depth interview, analyzed using Colaizzi method. **Result:** Five themes are obtained from this research namely dilemma in making a decision to stop life support, fear of being left by beloved one, guiding beloved one to pray in their final seconds, Life and Death in Allah's Control, and dissatisfaction towards the service.

Conclusion: This research provides a description of how the family feels after accompanying the patient during the EOL process in ED through the themes and sub-themes in this research. There is a new phenomenon emerging in this research which is not found in other research. It is the feeling of being neglected and discriminated when it comes to medical cost and BPJS insurance, and feeling of gratitude and pride of the family members who can accompany the patient till this patient die with khusnul khotimah or peacefull.

Keywords: *End of life; Emergency department; Family accompanying patient, Family experience*

PENDAHULUAN

Kunjungan ke instalasi gawat darurat (IGD) yang semakin meningkat dari waktu ke waktu mencerminkan perubahan global dalam perawatan kesehatan serta menjadi pintu yang mudah diakses oleh siapa saja dengan berbagai macam kondisi ataupun penyakit. IGD dianggap sebagai tempat perawatan kesehatan dimana pasien datang tiba-tiba dan tak terduga ketika mengalami peristiwa traumatik, penyakit akut, kronis maupun kondisi yang mengancam nyawa hingga kematian (Decker, 2015). Sehingga IGD sering disebut sebagai *the last place of care* atau tempat perawatan terakhir dari akhir kehidupan seseorang (Teno, 2004). Oleh sebab itu perawatan menjelang akhir hidup (*end of life care*) bagi pasien merupakan pelayanan yang seharusnya tersedia di IGD rumah sakit manapun. Selama proses *end of life care* yang dilakukan pada pasien, salah satu bagian penting dari perawatan EOLC bagi pasien adalah keluarga mereka (Gerritsen *et al*, 2009). Keluarga dan pasien mempunyai harapan ketika datang ke IGD, harapan tersebut meliputi pelayanan yang cepat, komunikasi serta informasi akurat, dan biaya terjangkau (Fry; Gallagher, *et al*, 2014). Keluarga juga mengungkapkan bahwa mereka merasakan manfaat dari kehadiran mereka pada saat-saat anggota keluarga dalam keadaan sakit parah, seperti rasa sakit (nyeri), mual, muntah, konstipasi, dyspnea, depresi, proses pengobatan dan kemoterapi. Keluarga selalu hadir untuk memberikan dukungan emosional bagi pasien dan keluarga juga menerima bimbingan dan pemahaman dari perawat ataupun dokter mengenai keadaan pasien dan situasi yang sedang dihadapi pasien. Keluarga juga beranggapan bahwa dengan mendampingi pasien, mereka mengetahui bahwa semua cara dilakukan untuk menyelamatkan anggota keluarga mereka dan memfasilitasi proses kehilangan pasien (Porter *et al*, 2014).

Banyaknya angka kematian yang sering terjadi di IGD menunjukkan bahwa instalasi gawat darurat seyogyanya memberikan perawatan end of life bagi pasien maupun keluarga yang mendampingi pasien sehingga tercapai kualitas hidup terbaik dengan kematian yang bermartabat.

Seseorang harus merasa memiliki martabat semasa hidup mereka, termasuk pada akhir hidupnya. Martabat merupakan konstruksi sosial yang menjadi atribut dari kematian yang baik di akhir kehidupan. Sehingga mati dengan bermartabat penting bagi pasien, keluarga dan penyedia layanan kesehatan karena merupakan tujuan dasar dari perawatan akhir hayat atau end of life care yang berkualitas. Namun makna dari kematian bermartabat menjadi ambigu di IGD, dimana menjaga dan mempertahankan martabat pasien kadang tidak sengaja terabaikan (Fernández-Sola *et al*, 2015). Oleh karena itu, penelitian ini sangat penting dilakukan di Indonesia agar dapat memberikan gambaran secara mendalam kepada tenaga medis maupun masyarakat pada umumnya terkait apa yang dirasakan, dialami dan didapatkan oleh keluarga yang mendampingi pasien selama proses *end of life* di IGD.

METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Sampel pada penelitian ini diambil berdasarkan kriteria inklusi yaitu (1) responden usia ≥ 18 tahun (2) Pernah mendampingi pasien selama proses EOL ≤ 6 bulan yang lalu di IGD (3) responden merupakan keluarga inti (4) mampu berkomunikasi dengan Bahasa Indonesia (5) Pasien yang didampingi memiliki riwayat penyakit kronis atau dengan kondisi akut namun memiliki prognosis yang buruk (6) bersedia memberikan informasi dan menandatangani pernyataan bersedia menjadi responden. Pada penelitian ini, saturasi data diperoleh pada responden ke tujuh. Pengumpulan data dengan teknik *in-depth-interview* selama 60 menit dan analisa data tematik dengan metode Colaizzi. Keabsahan data untuk mencapai *credulity*, *dependability*, *confirmability* dan *trasferability* dengan melakukan *member checking* dan *inquiry audit*.

HASIL

Hasil penelitian diperoleh 5 tema yaitu: 1) Dilema dalam memutuskan penghentian bantuan hidup, 2) Ketakutan ditinggalkan orang tercinta, 3) Menuntun orang yang dicintai berdoa, 4) Hidup mati Allah yang mengatur, 5) Perasaan tidak puas terhadap pelayanan.

PEMBAHASAN

Dilema Dalam Memutuskan Penghentian Bantuan Hidup

Dilema dalam memutuskan penghentian bantuan hidup (*life support*) memiliki makna Dilema yang dihadapi keluarga antara “Keinginan Keluarga vs Realitas Perawatan” dimana keluarga mengetahui bahwa pada akhirnya tujuan dari pengobatan yang dijalani bukan untuk menyembuhkan tetapi untuk memperbaiki kualitas hidup pasien, serta menjalani waktu yang tersisa bersama keluarga.

“...Kalaupun dilanjutkan, cuma menunggu waktulah istilahnya. Setelah saya dapat kabar itu, waduh saya bingung. Saya teleponin keluarga, mereka datang, kita rapat dengan keluarga...” (R6.39)

Meskipun mengetahui hal ini, keluarga tetap menginginkan kesembuhan bagi pasien dan berharap pasien dapat pulih seperti sebelumnya sehingga hal ini yang menjadi dilema bagi keluarga. Pengalaman akan dilema keluarga juga didukung oleh penelitian Borhani et al (2013) mengemukakan bahwa keluarga memiliki ekspektasi yang tidak sesuai dan bertolak belakang dimana satu sisi keluarga optimis dan ingin melanjutkan life support meskipun kondisi klien tidak mengarah ke perbaikan dalam waktu yang tidak pasti. Untuk dapat keluar dari dilema ini, dibutuhkan dukungan dari seluruh anggota keluarga. Keluargalah yang berperan paling besar untuk memberikan dan mendukung peningkatan kualitas hidup terbaik bagi pasien yang menghadapi kematian.

“...Nah itu keluarga udah ngumpul tuh, dari ciwedey dari mana-mana udah ngumpul, udah datang, Adik, isteri, uwaknya mamangnya juga ada ngumpul. Udah pak cabut aja (life support) kata mereka, dengan hati berat juga yah Bismillah yang terbaik, tanda tangan (pernyataan), saya langsung shalat...” (R6.40)

Perbedaan pengambilan keputusan pada penelitian ini, dimana keputusan yang diambil oleh semua responden merupakan hasil musyawarah dan keputusan bersama keluarga besar. Hal ini tidak lepas dari nilai-nilai budaya (*cultural*) yang dianut di Indonesia mengenai konsep keluarga tidak sebatas pada keluarga inti (*nuclear family*) saja, tetapi mereka yang memiliki hubungan darah (*extended family*) sehingga memiliki peran dalam menyelesaikan masalah dan saling peduli antar anggota keluarga yang tidak berubah

substansinya dari masa ke masa (Lestari, 2012). Selain dukungan dari keluarga, dukungan penting yang juga sangat dibutuhkan yaitu dari perawat maupun dokter yang sedang menangani pasien saat itu. Salah satunya dengan dilibatkan pada proses perawatan yang dilakukan serta diberikan ruang untuk selalu berada di samping pasien sehingga membantu keluarga dalam mengambil keputusan, mengurangi kecemasan serta ketegangan yang dirasakan keluarga ketika pasien pada fase end of life (Bailey, 2010 ; Nikki, 2012 ; Jamil, 2015). Konsep dukungan ini telah dijelaskan oleh Jhonson & Jhonson (1991) dalam Henrikson et al (2013) yang meliputi dukungan emosional atau dukungan informasional dan dukungan penilaian untuk meningkatkan kualitas hidup karena adanya orang yang memberikan pertolongan, memberikan semangat, penerimaan, perhatian dan dapat mempermudah individu dalam menghadapi berbagai situasi yang penuh dengan ketegangan.

Dukungan dari seluruh keluarga, teman, TIM Medis yang diberikan baik berupa pengambilan keputusan, materiil, informasi, penghargaan maupun dukungan emosional membantu responden saat proses pengambilan keputusan terbaik bagi pasien serta menimbulkan perasaan dihargai, diperhatikan, dilindungi dan dicintai sehingga dapat mengurangi kecemasan, ketegangan dan kuat dalam menghadapi hasil terburuk sekalipun.

Ketakutan Ditinggalkan Orang Tercinta

Kematian menjadi hal yang menakutkan bagi keluarga karena keluarga tidak siap kehilangan orang yang dicintai dan dikasihi. Perasaan cinta kasih yang ditanamkan dalam keluarga membuat keluarga merasa takut kehilangan salah satu anggota keluarganya.

“Berkali-kali itu aduh bisa ngak sih pindah dari sini, ngak mau liat yang kayak gitu kan. Sebentar-sebentar ada yang masuk ada yang keadaan sehat, masih bisa ngobrol masih cerita cerita itu orangnya tiba-tiba jantungnya berhenti selesai bungkus. Aku baru ngeri, Ya Allah jangan sampai suami teh masuk, berakhirnya disini. Jangan ngikutin merekalah...” (R2.28)

Penelitian yang mendukung mengenai hal ini seperti yang dikemukakan oleh Urizi (2007) pada penelitian kualitatif yang dilakukan pada keluarga yang mendampingi pasien kritis yaitu sebagian besar keluarga (91,38%) mengungkapkan takut jika orang yang mereka cintai (pasien) meninggal. Rasa takut ini ditanggapi berbeda-beda oleh responden dimana setiap individu yang memiliki mekanisme koping yang berbeda-beda saat menghadapi kejadian tidak menyenangkan dan tidak terduga. Koping merupakan pemikiran atau tindakan untuk mengelola tuntutan internal dan eksternal yang dinilai berat dan melebihi sumber daya yang dimiliki individu (Lazarus & Folkman, dalam Mitchell, 2004).

Pengalaman lainnya yang diungkapkan yaitu stress dengan lingkungan IGD yang menambah rasa takut dan cemas keluarga yang mendampingi.

“...Di IGD itu, ada 3 orang juga pasien yang di rawat dan semua juga sementara sekarat, Yah ibu ngak tenang ajah, karena kiri kanan ibu juga sekarat...” (R4.26)

Situasi di IGD yang tidak kondusif dimana banyak pasien yang juga mengalami hal yang sama dengan pasien atau pun pasien yang kondisi awalnya masih baik namun meninggal dalam waktu singkat. Hal ini membuat responden tidak nyaman berada di IGD karena ikut menyaksikan pasien lain meninggal serta keluarga lain berduka. Situasi IGD yang setiap saat dikunjungi oleh pasien yang datang dengan berbagai macam kondisi membuat keluarga juga merasa cemas jika hal yang sama akan terjadi pada mereka. Beckstrand (2017) dalam penelitiannya mengungkapkan menyatakan IGD bukan tempat yang layak bagi keluarga untuk mendampingi pasien yang mengalami *end of life* atau menjelang ajal. Hal ini karena ruangan IGD antara satu pasien dengan pasien yang lain hanya dibatasi sekat tirai dimana orang bebas keluar masuk sehingga kurang privasi, serta suara berisik dari pasien maupun bunyi mesin. Keluarga

diharapkan dapat selalu hadir mendampingi pasien terutama bagi pasien menjelang ajal. Oleh karena itu beberapa penelitian menyarankan untuk membuat suatu area atau tempat tidur ruang di ED yang cukup besar untuk menyediakan privasi kamar single dan memungkinkan keluarga untuk menghabiskan waktu berkualitas dengan pasien yang menghadapi proses end of life (Bradley et al 2013).

Selain itu keluarga juga tidak tega melihat penderitaan pasien. Sebagaimana yang salah satu ungkapan R.2 :

“...Melihat kondisi bapak teramat sangat sakit saya liat gitu ya. Dipakein oksigen, dimasukin alat itu kaya Enggak. saya gak terima buat dipasang alat (intubasi) gitu ya. Dan dokter juga ngijinin gak pake alat karna saya gak mau itu...” (R2.5)

Perasaan tidak tega melihat pasien kesakitan merupakan bagian dari fungsi keluarga yaitu berfungsi sebagai pelindung. Pada UU no. 10 tahun 1991 menguraikan bahwa keluarga memiliki fungsi perlindungan dan berperan untuk melindungi anggota keluarganya baik secara fisik maupun psikis agar terhindar dari segala bentuk ancaman dan tantangan (Zaidin, 2010) termasuk salah satunya yaitu rasa sakit. Dengan penambahan alat-alat medis akan membuat pasien merasa kesakitan membuat keluarga memutuskan untuk menolak pemasangan tersebut agar tidak menambah rasa sakit pasien.

Dengan demikian, situasi IGD yang penuh dengan pasien, kesibukan tim medis yang tinggi, suara alat medis, kurangnya privasi dan berdampak buruk pada tingkat kecemasan keluarga yang juga mendampingi pasien saat di IGD. Sehingga diperlukan suatu prosedur khusus ataupun fasilitas yang mendukung, diberikan oleh pihak RS agar pasien dan keluarga yang memasuki fase *end of life* ditempatkan pada ruangan tertentu yang lebih kondusif, nyaman serta privasi dapat terjaga

Menuntun Orang Yang Dicintai Berdoa

Keluarga mengungkapkan bahwa saat pasien mengalami fase end of life tim medis memberikan kesempatan bagi keluarga untuk terus berada di samping pasien dan juga memfasilitasi keluarga jika ingin melaksanakan ibadah seperti mengaji, berdzikir, ataupun talqin di telinga pasien.

“Saya tanya sama dokter yang menemani disitu, Saya bilang” dok bagaimana anak saya? Dokter bilang; bu terusin berdoa buat anak ibu...” (R3.33)

Begitu pula dengan keluarga yang terus berada di samping pasien mengemukakan bahwa mereka menuntun pasien pada detik-detik terakhir menjelang kematian.

“...Lalu dokter meminta saya menuntun Bapak dengan Doa. Detik-detik terakhir saya tuntun sendiri langsung ke telinga bapak; La ilaha Illahh, Allahu Akbar, sambil baca doa dalam hati...” (R4.24)

Hal serupa diungkapkan dalam penelitian Noome *et al* (2017) yang dilakukan pada keluarga pasien yang sekarat bahwa staf medis dan keluarga saling mendukung dan memenuhi kebutuhan spiritual sehingga dapat membantu keluar dari tekanan emosional bagi keluarga pasien. Pengalaman tersebut juga sesuai dengan tujuan dan kedudukan dari *emergency nursing association* (ENA) bahwa perawat gawat darurat memberikan dan memfasilitasi pasien dalam perawatan *end of life* dengan berkolaborasi dengan *interdisipliner* lainnya (ENA, 2016). Pendampingan keluarga yang difasilitasi oleh tim medis dalam hal ini merupakan bagian dari pemenuhan aspek spiritual pasien sesuai dengan keyakinan dari masing-masing pasien (Norton, 2011). Salah satu aspek dari kualitas meninggal yang baik yang tertuang pada panduan pelayanan akhir hayat pada RS tempat penelitian yaitu pasien dapat didoakan, telah dimaafkan dan memaafkan, keluarga mendapatkan kesempatan untuk mengucapkan selamat tinggal yang dapat dilakukan melalui pemenuhan aspek spiritual (Tim Paliatif RSHS, 2017)

Hidup Mati Allah yang Mengatur

Kematian merupakan proses alamiah yang akan dialami oleh semua manusia sekalipun merupakan suatu hal yang tidak menyenangkan dan tidak dikehendaki. Salah satu pengalaman responden mengatakan bahwa sebelumnya pasien menunjukkan firasat akan kematian sudah dekat, seperti ungkapan responden di bawah ini :

“...Sebelumnya, sebelum ngaji yasin. dia bilang; Mah’ iyank udah ikhlas. Allah menjemput iyank, iyank ikhlas mah. ibu kan ngelihat iyank bilang seperti itu, dalam hati Ya Allah apakah harus ridho kalau iyank pulang...” (R3.22)

Pandangan akan kematian dipengaruhi oleh keyakinan masing-masing individu. Sebagaimana Allah SWT berfirman dalam Q.S Ali Imran, ayat 185 yang berbunyi:

“Tiap-tiap yang berjiwa akan merasakan mati. Dan sesungguhnya pada hari kiamat sajalah disempurnakan pahalamu. Barangsiapa dijauhkan dari neraka dan dimasukkan ke dalam surga, maka sungguh ia telah beruntung. Kehidupan dunia itu tidak lain hanyalah kesenangan yang memperdayakan” (Al Qur’an terjemahan Al Hufaz, 2018)

Hal inilah yang diyakini oleh semua responden yang beragama Islam bahwa kematian merupakan takdir yang sudah diatur oleh Tuhan YME yang tidak dapat terelakkan.

“...Ya mungkin Allah lebih sayang makanya diambil. Yah berat sih bagi keluarga saya, tapi yang terbaik dari Allah, diterima aja...” (6.52)

Responden mengungkapkan bahwa setelah semua usaha yang dilakukan oleh keluarga demi kesembuhan dan pengobatan pasien, keluarga berserah diri akan takdir ataupun hasil akhir kepada Tuhan. Konteks pada penelitian ini dipengaruhi oleh keyakinan responden, dimana seluruh responden beragama Islam sehingga hal tersebut memengaruhi pandangan responden akan hidup dan mati yang menjadi bagian dari Takdir yang telah ditetapkan Tuhan. Dalam hal ini keluarga telah melakukan segala daya dan upaya untuk kesembuhan pasien dan usaha terakhir yaitu menyerahkan hasilnya kepada yang lebih tinggi kuasanya yaitu kepada Tuhan meskipun hasil akhirnya tidak sesuai dengan harapan (Pae et al, 2015).

Pengalaman lain yang diungkapkan responden mengenai Semua manusia mengharapkan “kematian yang baik”. Konsep kematian yang baik oleh Deveder (2012) termasuk di dalamnya terbebas dari masalah perawatan pribadi (bebas dari rasa sakit, kecemasan, sesak napas, tetap bersih dan memiliki sentuhan fisik). Adapun definisi kematian yang baik oleh Institute of Medicine adalah kematian yang bebas dari kesusahan dan penderitaan yang tak terhindarkan untuk pasien, keluarga dan perawat, sesuai dengan keinginan pasien dan keluarga dan sesuai dengan standar klinis, etika serta budaya (IOM, 1997). Kematian yang baik dan diharapkan oleh keluarga juga diungkapkan oleh beberapa responden.

“...Aku bangga juga, karna dia udah bisa mengucapkan “Lailaha Illalah” napas terakhirnya dengan lancar; dengan jelas juga. Walaupun sebelumnya ngak bisa apa-apa, tapi pas ngucapin “Lailaha Illalah” dia jelas. Kebanggaan saya terhadap anak saya, karna dia meninggal dengan saya tuntun terus, dan dia meninggal dalam dekapan saya, sampe di bacain “Lailaha Illalah” terus...” (R3.36)

“...Insya Allah bapak Khusnul khotimah. Bapak itu dulu sebelum hijrah, suka minum mabuk pokoknya jauh dari agama jauh dari Allah. Tapi syukur Alhamdulillah sejak bapak hijrah udah berubah, rutin shalat berjamaah di masjid meskipun sakit bahkan berdakwah ke tempat jauh juga. Alhamdulillah bapak juga udah tenang di sisi Allah...” (5.4)

Pada saat memasuki fase end of life dimana tujuan yang ingin dicapai bukan lagi kepada perbaikan atau penyembuhan fisik tetapi untuk mencapai kualitas hidup terbaik salah satunya melalui meringankan penderitaan, mengendalikan gejala atau keluhan melalui pendekatan terhadap nilai, keyakinan, kepercayaan, budaya dan agama yang dianut pasien (Chan, 2004). Dalam keyakinan religious yang dianut oleh pasien dan keluarga, kematian yang baik yaitu ketika seseorang dapat meninggal dengan khusnul khotimah. Dikutip dari hadist Rasulullah SAW “Akhir kehidupan yang baik adalah apabila seorang muslim mati mampu mengucapkan dzikrullah: “La Ilaha IllaAllah” maka dijamin masuk surga” (HR. Abu Daud).

Dari hadist tersebut, yang menjadi pedoman umat islam, bahwa status derajat kematian yang didambakan oleh setiap orang Islam yaitu meninggal dalam keadaan khusul khotimah. Dikutip dalam buku Ih’ya Ulumuddin karya Imam Ghazali mengungkapkan bahwa salah satu tanda seseorang meninggal dengan khusnul khotimah yaitu ketika saat terakhir ucapannya dapat menyebut nama Allah ataupun melafadzkan kalimat La Ilaha Illahh (Fadhailurrahman, 2011). Sehingga ada perasaan bangga dan bersyukur yang dirasakan keluarga saat orang yang dicintai pada nafas terakhirnya dapat mengucapkan *dzikrullah* dan meninggal dengan khusnul khotimah pad akhir perjalanan hidupnya.

Perasaan Tidak Puas Terhadap Pelayanan

Tema terakhir yang didapatkan dari pengalaman responden. Tema ini mempunyai makna bahwa keluarga merasa tidak dipedulikan, diabaikan serta kecewa terhadap beberapa pelayanan yang diberikan oleh TIM medis IGD. Berbagai masalah yang dikeluhkan oleh responden yang menjadi kekurangan ataupun ketidakpuasan yang dirasakan ketika mendampingi pasien di IGD.

“...Yang diceritain dokternya itu “kita nyari ruang ICU, kita nyari sampe jam 5 tadi belum dapat ICU, saya belum dapat terpaksa di IGD seadanya, kurang nyaman karena sempit ya, dan lebih seperti ruang perawatan dan kurang dingin AC nya, jadi tidak nyaman. Cuma lebih baik dari ruang perawatan karena dokter dan perawat juga selalu stand by”(R2.15)

Pengalaman ini juga didukung oleh penelitian Pae (2015) bahwa hambatan dalam mendampingi pasien salah satunya yaitu fasilitas, dimana ruangan yang sempit menyulitkan keluarga untuk bebas bergerak dan ruang untuk anggota keluarga lain berada di samping pasien terutama saat-saat akhir hidup pasien. Begitu pula yang dikemukakan oleh Granda-cameron & Houldin (2012) & Wright (2017) bahwa saat ini IGD belum maksimal dalam memberikan pelayanan terbaik bagi pasien EOL dikarenakan sulit untuk menyesuaikan fasilitas yang tersedia, serta privasi dan individual perawatan, kurangnya waktu dan hubungan sebelumnya dengan pasien dan keluarga.

Perasaan tidak puas lainnya yang diungkapkan yaitu proses administrasi yang rumit dan menyebabkan penanganan menjadi lambat. Seperti ungkapakan responden R7

*“..Pak cepet atuh tangenin, selamatin dulu!
Silahkan bu’ ke ruang administrasi dulu tanyain dulu soal biayanya...” (R7.14)
“...Ke persetujuan dulu, ke ruang Administrasi dulu. udah neken, udah segala macam, tetap ngak di tangani. Sampai dia meninggal di tempat itu. sampai melepaskan nyawa...” (R7.20)*

Penelitian yang dilakukan oleh Wright (2018) bahwa sistem dan proses yang kompleks menjadi penghambat bagi perawat dan dokter dalam melakukan penanganan terutama pada pasien-pasien yang mengalami fase *end of life*. Hal ini sesuai dengan ungkapan responden yang mengatakan jika proses administrasi yang harus dilalui sangat banyak sehingga memperlambat proses penanganan pasien yang sudah dalam kondisi kritis dan butuh pertolongan segera.

Pengalaman lainnya juga diungkapkan responden mengenai ketidakefektifan komunikasi dengan tim medis.

“..Jadi kan saya tanyakan ke perawatnya dia bingung, ngak tau dia bisa ngejelasin atau memang bukan kuasanya untuk menjelaskan makanya panggil dokter cowok itu buat ngejelasin.” (R1.36)

“Kalau soal bapak, saya harus nanya ke dokter karna suster jaga kurang paham betul kondisi bapak kaya gimana. Jadi harus nanya ke dokter, dokter neuro ya...” (R2.29)

“...Saya tuh jarang ketemu sama dokter neuro, yang bisa saya enak ngobrol itu pas hari ketiga...” (R2.30)

Komunikasi pada keluarga atau pasien sering terabaikan karena TIM Medis sering kali memiliki waktu yang terbatas untuk anggota keluarga karena lebih fokus dalam memberikan tindakan fisik memberikan bantuan oksigenasi, fisiologis, dan mengobservasi (Morse & Pooler, 2002). Penelitian lain juga mengungkapkan keluarga telah melaporkan pengalaman negatif komunikasi. Ini mungkin terjadi karena kurangnya pemahaman tentang prosedur di IGD, atau akibat dari guncangan yang mereka rasakan jika kematian orang yang mereka cintai tiba-tiba dan tidak terduga (Bailey *et al* 2011). Pasien yang masuk IGD bervariasi kondisi kegawatannya, dimana tingkat kegawatan menggunakan triage untuk mengidentifikasi tingkat keparahan. Triage dengan prioritas lebih tinggi mempunyai respon time yang lebih cepat (Gilboy *et al*, 2012). Perbedaan triage inilah yang membedakan penanganan dan perlakuan, hal ini kemungkinan yang kadang tidak dipahami oleh keluarga pasien.

Namun, Staf IGD perlu memahami bahwa mereka bisa memperbaiki kesalahpahaman dan mengatasi kecemasan keluarga dan pasien. Perawat IGD bisa menghabiskan sepuluh menit tambahan bersama keluarga mendukung pengungkapan dan membantu mengembangkan hubungan terapeutik. Ini bisa mendorong mereka untuk mengajukan pertanyaan, yang menghasilkan pemahaman yang lebih baik tentang perawatan pasien, rencana dan hasil yang diharapkan (Chan *et al* 2011, Grudzen *et al* 2012, Hogan dkk 2016). Strategi dalam komunikasi efektif yang dapat dilakukan oleh perawat ataupun tim medis yaitu : Membina trust (memperkenalkan diri), ramah menunjukkan empati, tidak tergesa-gesa selama interaksi, memperhatikan kebutuhan dan memastikan pasien sudah terpenuhi kebutuhannya, support psikologi dan mengurangi *environment burden* (Grainer, 2014 ; Robinson *et al*, 2015)

Pengalaman lainnya yaitu ketidakpuasan keluarga dalam hal biaya ataupun terkait asuransi dalam hal ini BPJS.

“...Kan saya udah bilang masalah biaya, belakangan, yang penting, selamatin dulu adik saya. ngak di denger, sampai meninggal di situ juga. kita mah meren, orang miskinlah, tetep dia nanyain nya, biaya-biaya dan biaya, Mungkin kita mah ngak mampu...” (R7.22)

“...Emang cuma segitu pelayanan dari BPJS mungkin yah kita juga merasa yah kita keluarga ngak punya, beda sama yang bayar ngak jadi istilahnya yang dibayar usahanya maksimal...” (R1.32)

“...Jadi yah karna cuma punya BPJS ya udah, cuma kaya gini aja. Jadi mungkin liat sendiri di IGD RS pasien yang BPJS dan pasien bayar itu beda perlakuannya.” (R1.34)

Pengalaman R7 tersebut seharusnya tidak terjadi karena sesuai dengan Permenkes nomor 858/Menkes/SK/IX/2009 mengatur bahwa instalasi gawat darurat dengan standar yaitu, tidak boleh meminta uang muka pada saat menangani kasus gawat darurat, pasien ditangani paling lama 5 hari di IGD (Menkes, 2009). Sehingga masalah biaya tidak seharusnya menjadi hambatan bagi siapa saja yang

memerlukan penanganan di IGD. Sedangkan peraturan mengenai BPJS tertuang dalam Undang-undang Nomor 24 Tahun 2011 Tentang BPJS Kesehatan, mewajibkan seluruh penduduk Indonesia untuk menjadi peserta BPJS Kesehatan. Peserta adalah setiap orang, termasuk orang asing yang bekerja paling singkat 6 (enam) bulan di Indonesia yang telah membayar iuran (Novrialdi, 2017). Jaminan sosial adalah hak asasi manusia yang dilindungi baik secara (*Internasional Universal Declaration of Human Rights*) maupun secara nasional. Undang-undang sistem jaminan sosial nasional menjelaskan bahwa dalam rangka pelaksanaan ketentuan hak atas jaminan sosial sebagai hak asasi manusia sebagaimana dimuat dalam pasal 28 H ayat (3) Undang-Undang Dasar 1945: setiap orang berhak atas jaminan sosial yang memungkinkan pengembangan dirinya secara utuh sebagai manusia yang bermartabat. Dengan demikian hak atas jaminan sosial merupakan hak konstitusional bagi seluruh rakyat Indonesia yang harus dipenuhi oleh negara (Dewi, 2016).

Pengalaman tentang masalah biaya ini juga sesuai dengan hasil penelitian oleh (Fry; Gallagher, *et al.*, 2014) bahwa keluarga dan pasien mempunyai harapan ketika datang ke IGD, harapan tersebut meliputi pelayanan yang cepat, komunikasi serta informasi akurat, dan biaya terjangkau. Biaya yang menjadi hambatan untuk penanganan maksimal pasien akan dianggap tidak manusiawi oleh sebagian masyarakat, dimana tugas dari TIM medis adalah untuk mendahulukan penyelamatan nyawa manusia di atas perbedaan RAS, Suku, Agama, Politik termasuk di dalamnya golongan kaya ataupun miskin. Sehingga terlepas dari itu semua, dari manapun asal pasien, TIM medis akan melakukan penanganan sehingga setiap nyawa manusia menjadi berharga di atas segalanya.

Dari penelitian ini, peneliti menemukan beberapa *new inside* dari pengalaman keluarga mendampingi pasien selama proses EOL di IGD diantaranya yaitu : perasaan diabaikan dan dibedakan terkait biaya maupun asuransi BPJS dan perasaan bersyukur dan bangga keluarga dapat mendampingi pasien hingga meninggal dengan khushul khotimah yang disampaikan oleh responden, yang tidak ditemukan pada penelitian lain.

Peneliti juga menyimpulkan dari penelitian ini, pengalaman yang diungkapkan oleh responden mengenai peran perawat IGD belum maksimal dalam hal memberikan *end of life care* bagi pasien dan membantu keluarga melalui proses berduka dengan baik agar tidak meninggalkan trauma bagi keluarga. Hal ini mungkin disebabkan situasi sulit di IGD seperti banyaknya jumlah kunjungan pasien setiap waktu, lingkungan yang sibuk, desain dan tata letak ruangan yang tidak ideal, minimnya waktu untuk merawat pasien *end of life*, terbatasnya sumber daya yang ada serta perawat yang tidak memiliki pengetahuan yang cukup maupun tidak mampu berkomunikasi dengan pasien dan keluarga dalam situasi *end of life* yang sedang dihadapi.

Ucapan Terima Kasih

Peneliti mengucapkan terima kasih kepada semua keluarga responden yang telah bersedia meluangkan waktu dan membagi pengalaman suka duka selama mendampingi pasien menjalani EOL, pembimbing tesis penulis yang selalu memberikan masukan serta semua pihak yang sudah berkontribusi secara langsung dan tidak langsung pada penelitian ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Abikusno N. (2017). Older population in Indonesia: trends, issues, and policy responses [Internet]. United Nation Population Fund Indonesia and Country Technical Services Team for East and South East Asia; [Http://unfpa.org/webdav/site/asiapacific/_shared/Publications](http://unfpa.org/webdav/site/asiapacific/_shared/Publications)
- Ady Waluya, Kusman Ibrahim, U. R. (2016). Prosiding Seminar & Workshop Nasional Keperawatan 2016 Pengaruh Self Management Pada Pasien Hemodialisis. UNPAD
- Al Qur'an Al Hufaz. (2018). Al Qur'an Hafalan Mudah. Edisi Desember 2018. Bandung: Cordoba
- Bailey, C., Murphy, R., & Porock, D. (n.d.). (2010). Trajectories of End-of-Life Care in the Emergency Department. *YMEM*, 57(4), 362–369. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2010.10.010>
- Beckstrand, R. L., Corbett, E. M., Macintosh, J. L. B., Luthy, K. E. (Beth., & Rasmussen, R. J. (2018). Emergency Nurses' Department Design Recommendations for Improved End-of-Life Care. *Journal of Emergency Nursing*, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2018.05.014>
- Beckstrand, R. L., J. R. M. S., Dnp, K. E. L., Macintosh, J. L. B., & Msn-fnp, R. J. R. (2017). Rural Emergency Nurses' End of Life Care Obstacle Experiences: Stories From The Last Frontier. *Journal of Emergency Nurses Association* 43(1), 40–48.. Published by Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2015.08.017>
- Bradley, V., Burney, C., & Hughes, G. (2013). Do patients die well in your emergency department? *EMA - Emergency Medicine Australasia*, 25(4), 334–339. <https://doi.org/10.1111/1742-6723.12099>
- Chan, G.K. (2011). Trajectories of Approaching Death in the Emergency Department: Clinician Narratives of Patient Transitions to the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(6), 864–881. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.02.023>
- Decker, K., Lee, S., & Morphet, J. (2015). The experiences of emergency nurses in providing end-of-life care to patients in the emergency department. *Australasian Emergency Nursing Journal*, 18(2), 68–74. <https://doi.org/10.1016/j.aenj.2014.11.001>
- Devader, T. E., Albrecht, R., & Mba, M. R. (2012). Original Contributions. *Journal of Emergency Medicine*, 43(5), 803–810. <https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2010.11.035>
- Dewi, R. R. (2016). Pengaruh kualitas pelayanan terhadap loyalitas pasien pengguna BPJS dengan kepuasan pasien sebagai variable intervening. *Daya Saing Jurnal Ekonomi Manajemen Sumber Daya*. Vol. 18. No. 2, Desember 2016
- ENA. Emergency Nurses Association. (2016). Palliative and end-of-Life Care. *Journal of Emergency Nursing*, 42(3), 246–249. [https://doi.org/10.1016/S0099-1767\(16\)30027-7](https://doi.org/10.1016/S0099-1767(16)30027-7)
- Fernández-Sola, C., Cortés, M. M. D., Hernández-Padilla, J. M., Torres, C. J. A., Terrón, J. M. M., & Granero-Molina, J. (2015). Defining dignity in end-of-life care in the emergency department. *Nursing Ethics*. <https://doi.org/10.1177/0969733015604685>
- Fry, M., Gallagher, R., Chenoweth, L., & Stein-Parbury, J. (2014). Nurses' experiences and expectations of family and carers of older patients in the emergency department. *International Emergency Nursing*, 22(1), 31–36. <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2013.03.007>
- Gerritsen RT., Kesecioglu J., Kompanje EJO., Meulemans E., Mooi B., Richtijn. (2009). Withholding and withdrawing life sustaining treatment and palliative care after withholding treatment in the adult ICU. <https://doi.10.00390.2/en.2009.098.674>
- Noome, M., Dijkstra, B. M., & Leeuwen, E. Van. (2016). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A. *Intensive & Critical Care Nursing*, 33, 56–64. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>

- Novrialdi J. (2017). Pelayanan kesehatan bagi pasien BPJS di RSUD Daerah Kab. Siak Tahun 2016. *JOM FISIP* Vol. 4 No. 2 - Oktober 2017
- Pae K, Andriani Sri, Lestari Retno. (2015). Studi Fenomenologi: Pengalaman Keluarga dalam Mendampingi Pasien saat Proses Resusitasi Di Instalasi Gawat Darurat RSUD Dr. Saiful Anwar Malang. *Jurnal Kesehatan Wiraraja Medika* No. 5 No 2. <https://ejournal.wiraraja.ac.id/vol.5.no.II/2015>
- Tim Paliatif RSUP. DR. Hasan Sadikin Bandung (2017). Panduan Pelayanan Akhir Kehidupan Bandung <http://arsip.rshs.or.id/dashboard.html>
- Wright, A. A., Keating, N. L., Ayanian, J. Z., Chrischilles, E. A., Kahn, K. L., Ritchie, C. S., Landrum, M. B. (2016). Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 315(3), 284-292. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.18604>
- Wright, R. J., Lowton, K., Robert, G., Grudzen, C. R., & Grocott, P. (2018). Emergency department staff priorities for improving palliative care provision for older people: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 32(2), 417-425. <https://doi.org/10.1177 /0269216317705789>