

AKTIVITAS PERAWATAN PALIATIF RUMAH SINGGAH PADA ANAK PENDERTIA KANKER

Studi Kasus: Rumah Kita YKAKI di Yogyakarta

Salwa Fathiya Sabrina¹ dan Hastuti Saptorini²

¹Mahasiswa Jurusan Arsitektur, Universitas Islam Indonesia

²Dosen Jurusan Arsitektur, Universitas Islam Indonesia

Email : 885120102@uii.ac.id

ABSTRAK : *Hospice atau biasa disebut rumah singgah adalah tempat untuk perawatan bagi pasien yang mengalami kehilangan kemampuan diri dalam hal kebutuhan fisik, emosi, dan spiritual untuk meningkatkan kualitas hidup pasien maupun keluarga. Kanker masuk ke dalam daftar penyakit kronis yang membutuhkan hospice sebagai tempat untuk merawatnya. Bagi penderita yang masih anak-anak, kanker memiliki karakteristik khusus yang berbeda dengan penderita kanker dewasa. Tumbuh kembang anak harus terus berjalan walaupun dengan kondisi mereka yang mengidap penyakit kronis. Keterbatasan mereka saat beraktivitas membutuhkan ruang yang mampu memadahi aktivitas mereka di kehidupan sehari-hari. Oleh karena itu, dibutuhkan penelitian di salah satu rumah singgah di Jogja, Rumah Kita. Tujuannya untuk mengetahui kriteria desain berdasarkan kebutuhan aktivitasnya dalam rangka memnuhi kebutuhan arsitektural bagi pasien anak penderita kanker. Penelitian ini menemukan bahwa Rumah Kita belum berstandar hospice sebagaimana kaidah dalam teori. Kekurangan ini akibat dari keterbatasan sumber daya manusia, ekonomi, dan aset yang dimiliki rumah singgah ini.*

Kata kunci : Hospice, paliatif, pasien anak, kankerHospice

PENDAHULUAN

Menurut laporan International Agency of Research on Cancer, jumlah penderita kanker di dunia semakin meningkat dengan jumlah 18,1 juta kasus baru dan 9,6 juta kematian yang terjadi di tahun 2018. Indonesia, berdasarkan data Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) pada 2018, sudah mencapai 1,79 per 1000 penduduk. Sekitar 4,9% atau 4100 dari total penderita kanker di Indonesia merupakan anak-anak (riset KPAI,2011).

Daya tahan hidup anak pengidap kanker di Indonesia juga masih rendah sekitar 35%. Banyak faktor penyebabnya seperti minimnya informasi atau pengetahuan dari orangtua, kualitas perawatan paliatif, faktor ekonomi, dan lain sebagainya.

Pelayanan perawatan paliatif adalah perawatan multidisiplin yang secara terintegrasi dilakukan oleh tim paliatif untuk meningkatkan taraf kualitas hidup pasien serta memberikan dukungan kepada keluarganya dalam menghadapi masalah yang dialami pasien. Tindakan yang dilakukan adalah mencegah atau mengurangi penderitaan yang dialami pasien melalui identifikasi dini, penilaian secara seksama dan menyeluruh, pengobatan nyeri dan masalah lain baik fisik, psikososial dan spiritual (WHO, 2002), serta pelayanan saat masa dukacita untuk keluarga (Logie and Harding, 2005).

Keterbatasan fasilitas perawatan paliatif di Indonesia berdampak pada minimnya keberadaan hospice. Dengan minimnya keberadaan tersebut berdampak juga dengan menurun kualitas hidup pasien sampai akhir hayatnya. Oleh karena itu dibutuhkan kriteria desain dengan mengamati aktivitas perawatan.

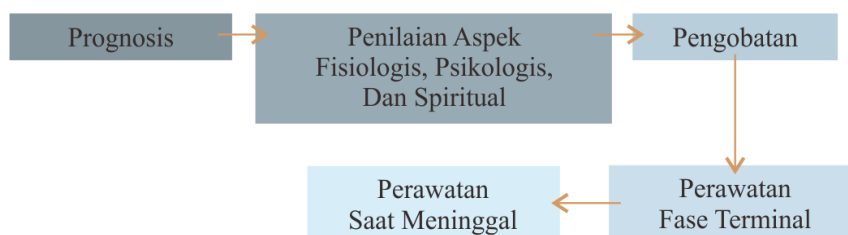
KAJIAN PUSTAKA

Perawatan Paliatif

Perawatan paliatif dilakukan dimulai dari diagnosa diberikan sampai akhir hayat. Dalam artian tidak memperdulikan penderita kanker berada di stadium awal atau lanjut, bisa disembuhkan atau tidak, perawatan harus dilakukan kepada penderita. Perawatan paliatif juga tidak berhenti dilakukan ketika penderita sudah meninggal, tapi akan tetap dilakukan dengan memberikan dukungan kepada keluarga yang ditinggalkan penderita tersebut.

Menurut Anita (2016), perawatan paliatif itu perlu karena setiap orang berhak mendapatkan perawatan dan wafat secara bermartabat. Setiap orang juga mempunyai kesempatan untuk menghilangkan nyeri yang tidak hanya dialami di fisiknya, tetapi juga emosional, spiritual, dan sosialnya.

Ada beberapa tahap yang dilakukan dalam perawatan paliatif berdasarkan Pedoman Teknis Paliatif Kanker (2013) yang secara garis besar ditunjukkan dalam Gambar 2.1.

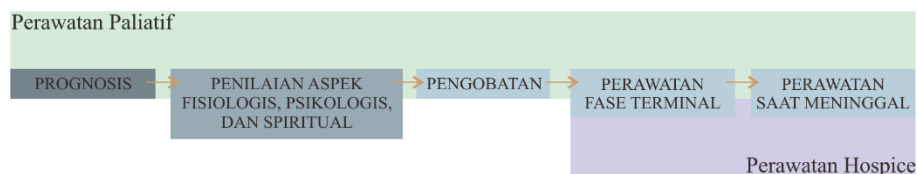


Gambar 2.1. Tahap pelaksanaan perawatan paliatif berdasarkan Pedoman Teknis Pelayanan Paliatif Kanker (2013)

Perawatan Paliatif Di Rumah Singgah (*Hospice Care*)

Hospice care memfokuskan pada perawatan kualitas hidup pasien bukan fokus ke penanganan penyakit yang diderita pasien. Perawatan ini didukung aspek lain seperti psikologis, emosional, dan spiritual yang ditujukan untuk membantu pasien dan keluarganya dalam menghadapi proses menuju kematian pasien.

Perawatan hospis sering kali disamakan dengan perawatan paliatif, padahal memiliki makna yang berbeda (Kelley and Morrison, 2015). Seperti pada Gambar 2.2. letak *hospice care* berada di fase terminal. Karena perawatan hospis memang bertujuan mengoptimalkan pasien dalam perawatan fase *end of life*.



Gambar 2.2. Letak Hospice Care di tahap penyakit kanker

Perbedaan Perawatan Paliatif Dan Perawatan Rumah Singgah / Hospis

Perawatan hospis dan perawatan paliatif sama-sama bertujuan untuk kualitas hidup pasien yang lebih baik dan memberikan bantuan terhadap gejala dan efek samping. Keduanya juga mempunyai tim perawatan khusus untuk menangani kebutuhan fisik, mental, sosial, emosi, dan spiritual. Meskipun perawatan hospis termasuk perawatan paliatif, keduanya mempunyai perbedaan.

Beberapa perbedaan seperti perawatan hospis dilakukan ketika sudah di akhir fase terminal sementara perawatan paliatif dapat dilakukan di tahap manapun. Kemudian perawatan hospis dilakukan ketika sudah tidak ada perawatan kuratif, tetapi perawatan

paliatif dapat dilaksanakan saat aktif menerima perawatan. Yang terakhir, tim perawatan hospis mengkoordinasikan hampir semua perawatan pasien dan berkomunikasi dengan tim perawatan medis pasien, sedangkan tim perawatan paliatif terpisah dengan tim medis yang memberikan dan mengatur perawatan untuk pasien walaupun tetap berkomunikasi dengan tim tersebut.

METODE PENELITIAN

Studi aktivitas perawatan paliatif rumah singgah pada anak penderita kanker menggunakan metode penelitian kualitatif. Pada tahap analisis dilakukan pemetaan berdasarkan aktivitas yang telah diambil dari data pengamatan yang kemudian dilakukan perbandingan dengan standar *hospice* yang telah dikaji.

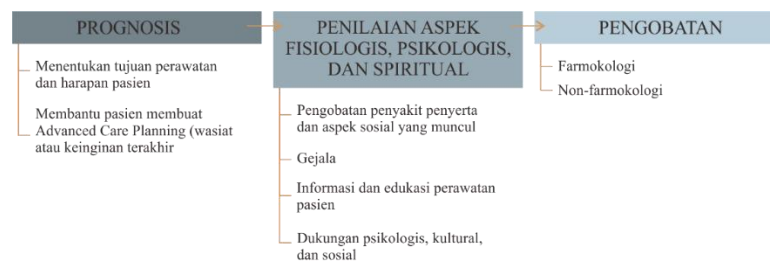
Lokasi penelitian berada di Rumah Kita cabang Jogja adalah rumah singgah yang merupakan milik Yayasan Kasih Anak Kanker Indonesia (YKAKI). Batasan penelitian yang dilakukan yaitu aktivitas perawatan paliatif yang umumnya dilakukan di rumah singgah atau *hospice* seperti aktivitas prognosis, penilaian fisiologis, psikologis, dan spiritual, serta pengobatan farmakologi dan non-farmakologi.

Metode Analisis

Metode analisis dalam penelitian ini diawali dengan pemetaan berdasarkan aktivitas. Kemudian dengan standar ruang hospis dari teori yang sudah di kaji.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Seperti yang sebelumnya ditunjukkan dalam Gambar 2.1., tahap perawatan paliatif tersebut memiliki beberapa aktivitas di tiap tahapnya yang ditunjukkan dalam Gambar 4.1. Tiap tahap aktivitas di bawahnya ditangani oleh anggota tim yang berbeda sesuai kebutuhan.



Gambar 4.1. Tahap pelaksanaan perawatan paliatif berdasarkan Pedoman Teknis Pelayanan Paliatif Kanker (2013)

Hasil Observasi

Sejak rumah singgah ini hadir di tahun 2014, sudah sekitar 255 anak yang didampingi oleh Rumah Kita. Sebagian besar anak-anak yang didampingi mengidap leukimia. Pengurus rumah singgah bertugas untuk memperkenalkan anak-anak kepada kanker serta melakukan pendampingan psikologis.

Rumah singgah juga menyediakan area penunjang bagi pengurus-pengurusnya seperti dapur, tempat makan, dan juga kamar bagi yang mendapat jadwal piket. Untuk orang tua diperbolehkan menginap, karena anak-anak masih butuh pendampingan. Untuk anak usia di bawah lima tahun bisa sekamar dengan kedua orang tuanya, untuk anak usia di atas lima tahun hanya diperbolehkan ditemani satu orang tua saja yang biasanya ditemani oleh ibunya sedangkan untuk bapak bisa beristirahat di ruang tengah.



Gambar 4.2. Situasi kamar anak-anak yang ditemani oleh ibunya
Sumber: Penulis, 2019

Pengurus Rumah Kita terdiri dari koordinator, keuangan, administrasi, guru dan sopir. Sesuai tugasnya masing-masing tujuan mereka tetap satu untuk memberikan dukungan dan fasilitas bagi anak-anak kanker.

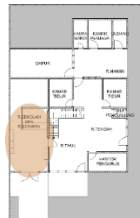


Gambar 4.3. Denah letak kantor pengurus
Sumber: Penulis, 2019



Gambar 4.4. Kondisi ruangan untuk para pengurus
Sumber: Penulis, 2019

Di bagian dalam rumah singgah terdapat area bermain indoor yang digunakan sebagai area rekreasi anak-anak penderita kanker. Di ruangan ini juga menjadi area berkumpul terutama ketika ada tamu yang berkunjung ke rumah singgah.



Gambar 4.5. Letak Area Bermain
Sumber: Penulis, 2019



Gambar 4.6. Area Bermain
Sumber: Penulis, 2019

Di ruangan yang sama, terdapat salah satu aktivitas yang ditawarkan di Rumah Kita yaitu Sekolah-ku. Tujuan dari adanya fasilitas ini agar anak-anak penderita kanker disana tetap bisa mendapatkan haknya bersekolah walaupun dengan keterbatasan yang ada. Kegiatan ini juga pastinya disesuaikan dengan jadwal pengobatan, kondisi fisiologis anak, dan juga psikologisnya.

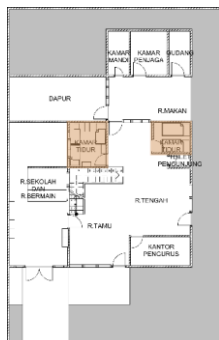


Gambar 4.7. Kegiatan Sekolah-ku di Rumah Kita

Sumber : <https://ykaki.or.id/index.php/cabang-ykaki/ykaki-jogja/rumah-kita>

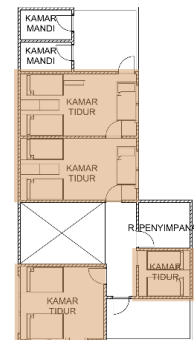
Selain itu, aktivitas sosialisasi yang dilakukan tiap bulan oleh pihak Rumah Sakit Sardjito di ruang sekolah dan bermain itu juga. Sosialisasi yang mendukung kebutuhan orang tua dan yang utama anak-anak penderita kanker. Seperti asupan gizi, kesehatan mulut dan gigi, pola asuh, dan sebagainya.

Di dalam Rumah Kita terdapat enam kamar tidur yang masing-masing berisi dua sampai tiga tempat tidur. Menurut Eka Wibawa sebagai Kepala Cabang YKAKI Yogyakarta dalam wawancaranya dengan liputan6 (Menilik Rumah Singgah bagi Anak Pengidap Kanker di Yogyakarta, 2019), lima belas tempat tidur, lima tempat tidur di lantai satu dan sepuluh tempat tidur di lantai dua, yang digunakan untuk anak-anak penderita kanker tiap harinya hampir terisi penuh. Jika terjadi kelebihan kuota tempat tidur, pihak Rumah Kita sudah menyediakan kasur tambahan. Anak-anak yang menempati rumah singgah ini berasal dari luar kota yang ingin melakukan pengobatan.



Gambar 4.8. Letak Kamar Tidur di Lantai 1

Sumber: Penulis, 2019



Gambar 4.9. Letak Kamar Tidur di Lantai 2

Sumber: Penulis, 2019

Para anak penderita kanker yang berada di Rumah Kita bisa tidur ditemani oleh kedua orang tuanya untuk pasien balita, sedangkan yang sudah di atas lima tahun hanya bisa ditemani oleh satu orang tua. Maka dari itu, tempat tidur yang disediakan cukup lebar yang muat untuk dua orang dewasa.



Gambar 4.10. Kondisi salah satu kamar tidur lantai 2

sumber : Penulis, 2019

Aktivitas anak-anak penderita kanker paling banyak dilakukan di kamar tidur. Ketika melakukan pengobatan non-farmakologi sampai beristirahat. Pengobatan farmakologi juga dilakukan di kamar ketika memang sudah waktunya meminum obatnya.

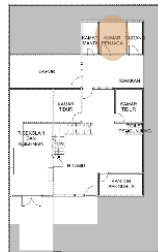


Gambar 4.11. Kondisi salah satu kamar tidur di lantai 1
Sumber: Penulis, 2019



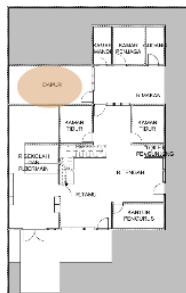
Gambar 4.12. Kondisi salah satu kamar tidur di lantai 2
Sumber: Penulis, 2019

Kamar penjaga disediakan bagi karyawan rumah singgah untuk bermalam ketika mendapat jadwal piket jaga. Piket jaga diberlakukan suatu saat terjadi emergency. Contohnya ketika mengharuskan anak-anak penderita kanker harus dilarikan ke rumah sakit. Letaknya yang dibelakang untuk mempermudah sirkulasi untuk ke dapur dan area servis lainnya, walaupun agak sulit untuk memonitor anak-anak.



Gambar 4.13. Denah letak kamar penjaga
Sumber : Penulis, 2019

Selain itu terdapat dapur yang bisa digunakan oleh siapapun, baik pengurus maupun orang tua. Tidak ada menu khusus bagi anak-anak penderita kanker sehingga biasanya aktivitas memasak dilakukan secara bersama-sama dan dinikmati bersama juga. Karena keterbatasan ruang yang ada, sehingga ruang untuk dapur tidak begitu luas tapi tetap bisa memenuhi kebutuhan memasak.



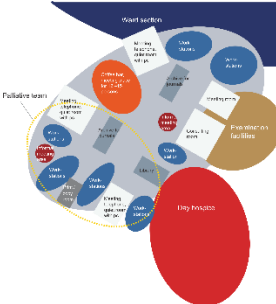
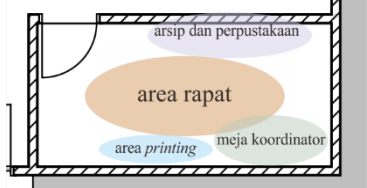

Gambar 4.14. Letak dapur pada denah lantai 1
Sumber: Penulis, 2019



Gambar 4.15. Area Dapur
Sumber: Penulis, 2019

Pembahasan

Tabel 3. Pembahasan

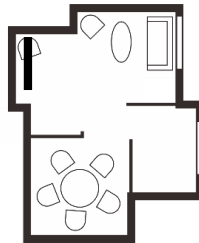
NO.	AKTIVITAS	TEORI PERAWATAN PALIATIF	RUMAH SINGGAH "RUMAH KITA"
1.	Prognosis	<p>Dilakukan oleh tim perawatan paliatif yang berbeda dengan tim medis. Biasanya di rumah singgah.</p>  <p>Gambar 4.16. Program ruang karyawan (sumber : The Programme for Good Hospice in Denmark, 2007)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ruangan terbuka dengan suasana lingkungan yang bekerja berdasarkan tim. • Ruangan yang harus terkoneksi dengan ruang penilaian, bangsal, dan ruang daycare yang mudah dijangkau secara visual. • Karena banyaknya staf dengan berbagai aktivitas dengan fasilitas area rapat yang formal maupun informal, maka akustik ruangan harus diperhatikan (Videbaek, 2007) 	<p>Tidak ada aktivitas prognosis yang dilakukan di rumah singgah</p>  <p>Gambar 4.17. Denah ruang pengurus (sumber : Penulis)</p> <p>Di rumah singgah tidak ada tim paliatif sehingga ruang karyawan hanya untuk pengurus saja</p>
2.	Penilaian Fisiologis	<p>Dilakukan oleh tim paliatif yang berwenang baik di rumah atau di hospis</p>  <p>Gambar 4.18. Ilustrasi standar ruang penilaian fisiologis yang ditulis oleh The Programme for Good Hospice in Denmark (2007) (sumber : Penulis)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Total luas area 15-25 m² dengan pembagian ruang konsultasi 10-15m² dan ruang tunggu 5-10m² • Ruang penilaian diharapkan dekat dengan ruang karyawan 	<p>Aktivitas penilaian fisiologis tidak dilakukan di rumah singgah melainkan di rumah sakit</p>

- Ruang harus terdapat *massage table/exam bed*, wastafel, meja, dan dua kursi
(Videbaek, 2007)

3. Penilaian Psikologis

Dilakukan oleh tim paliatif yang berwenang baik di rumah atau di hospis

Aktivitas penilaian psikologis belum pernah dilakukan di rumah singhah



Gambar 4.19. Ilustrasi standar ruang refleksi dari *The Programme for Good Hospice in Denmark (2007)*
(sumber : Penulis)

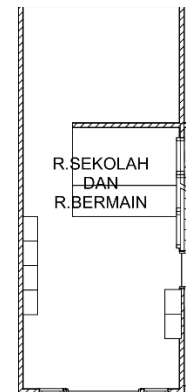
- Ruang refleksi bisa digunakan sebagai ruang untuk bersosial dan berkonsultasi perihal psikologis
- Ruang terbagi menjadi beberapa area dengan sekat-sekat

Terdapat area inti atau biasa disebut *Day Hospice*. Area ini digunakan untuk tempat rekreasi dan kegiatan terapeutik untuk pasien yang ditujukan untuk memberi dukungan psikologis pasien.

- Total luas area 142-144 m² dengan pembagian ruang komunal sekitar 120 m² sisanya untuk ruang mencuci, dapur, dan area istirahat
- Untuk memenuhi fungsi sosial, area ini harus memiliki kapasitas untuk kegiatan sosial.
- Harus menyediakan dapur atau sejenisnya bagi pasien untuk berbagi makanan.
- Dapat mengakomodasi minimal 12 pasien dan dua hingga tiga karyawan di saat yang sama
- Ramah difabel tapi tidak membutuhkan akses yang besar untuk kasur.
- Di luar jam buka, ruangan tersebut harus dapat mengakomodasi pertemuan 40-60 orang pada saat yang sama.
- Ruang terhubung ke area luar dan area karyawan

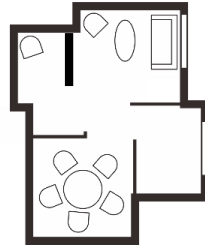
(Videbaek, 2007)

Terdapat area inti yang digunakan untuk sekolah, rekreasi, dan juga digunakan ketika ada kegiatan sosial



Gambar 4.20. Denah ruang sekolah dan bermain (2007)
(sumber : Penulis)

4.	Penilaian Spiritual	Dilakukan oleh tim paliatif yang berwenang baik di rumah atau di hospis	Tidak ada penilaian spiritual di rumah singgah
----	---------------------	---	--

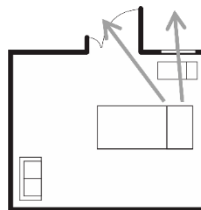


Gambar 4.21. Ilustrasi standar ruang refleksi dari The Programme for Good Hospice in Denmark (2007)
(sumber : Penulis)

- Ruangan yang digunakan sama dengan ruangan untuk penilaian psikologis
- Ruangan harus membawa atmosfer spiritual tanpa menunjukkan arah ke agama apapun.

(Videbaek, 2007)

5.	Pengobatan Farmokologi	Dilakukan oleh tim paliatif yang berwenang baik di rumah atau di hospis. Aktivitas ini biasanya dilakukan di bangsal.	Tidak ada pengobatan farmokologi, karena ketika terjadi emergency langsung dibawa ke rumah sakit
----	------------------------	---	--

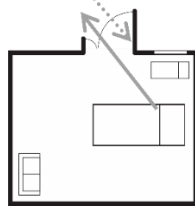


Gambar 4.22. Ilustrasi standar bangsal dari The Programme for Good Hospice in Denmark (2007)
(sumber : Penulis)

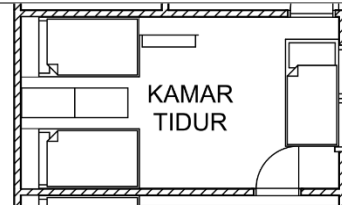
- Bangsal dibagi menjadi beberapa unit yang lebih kecil untuk memberi rasa keintiman
- Dari tempat tidur pasien harus memungkinkan untuk melihat keluar jendela dan pintu dan dapat melihat koridor

(Videback, 2007)

6.	Pengobatan Non-Farmokologi	Dilakukan oleh tim paliatif yang dengan bantuan orangtua baik di rumah atau di hospis. Biasanya aktivitas dilakukan di bangsal.	Ada aktivitas pengobatan non-farmokologi karena dapat dilakukan oleh pasien sendiri atau bantuan orang tua
----	----------------------------	---	--



Gambar 4.23. Ilustrasi standar bangsal dari The Programme for Good Hospice in Denmark (2007)
(sumber : Penulis)



Gambar 4.24. Denah salah satu kamar tidur
(sumber : Penulis)

- Pintu harus terbuka tanpa harus memperlihatkan pasien didalamnya dari lorong bangsal.
- Bangsal harus menyediakan area untuk kerabat yang menginap bersama dengan pasien
- Jika tidak ada *ceiling hoist*, maka harus disediakan bagian untuk *mobile hoist* ketika dibutuhkan



Gambar 4.25. Ilustrasi *ceiling hoist*
(sumber : <https://www.opemed.net/case-studies/>)

Gambar 4.26. Ilustrasi *mobile hoist*
(sumber :

<https://www.prunderground.com/dolphin-mobilitys-trampoline-hoist-gives-disabled-children-in-essex-a-lift/0047847/amp/>)
(Videback, 2007)

Walaupun sudah memenuhi ketentuan bahwa menyediakan tempat bagi kerabat yang menemani pasien, tapi beberapa ketentuan masih belum terpenuhi. Karena ruangan yang terbatas kamar di rumah singgah, satu kamar digunakan oleh dua hingga tiga pasien per kamarnya.

Sumber : Penulis, 2019

KESIMPULAN

Rumah Kita sebagai rumah singgah penderita kanker anak belum berstandar hospice sebagaimana kaidah dalam teori. Fasilitas ini belum memiliki kebutuhan para penderita kanker yang sudah masuk fase terminal sampai meninggal, namun lebih tepat dimasukkan ke dalam fasilitas perawatan paliatif karena Rumah Kita sebagai rumah singgah bagi anak penderita kanker hanya sebagai fasilitas transit tanpa ada aktivitas pengobatan selama perawatan medis di rumah. Kekurangan ini akibat dari keterbatasan sumber daya manusia, ekonomi, dan aset yang dimiliki rumah singgah ini.

Daftar Pustaka

- Aldridge, M. D. et al. (2015) 'Education , implementation , and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review', *Palliative Medicine*. doi: 10.1177/0269216315606645.
- Ariani, N. P. (2018). *Rumah Singgah dalam Perawatan Paliatif*.
Department of Health. (2005). *Tackling Cancer : Improving the Patient Journey*. London: National Audit Office.
- Department of Health. (2007). *Cancer Reform Strategy*. London: National Audit Office.

- Dixon-Woods, M. (2005). *Rethinking Experiences of Childhood Cancer : A Multidisciplinary Approach to Chronic Childhood Illness*. London: Open University Press
- Kelley, A. S. and Morrison, R. S. (2015) 'Palliative Care for the Seriously Ill', *The New England Journal of Medicine*, 373(8), pp. 747–755. doi: 10.1056/NEJMra1404684
- Kemkes RI. 2013. *Pedoman Teknis Pelayanan Paliatif Kanker*. Jakarta.
- Kemkes RI. 2015. *Kanker Pembunuh Papan Atas*. Mediakom. Edisi 55.
- Lilley, E. J. et al. (2016) 'Using a Palliative Care Framework for Seriously Ill Surgical Patients The Example of Malignant Bowel Obstruction', 151(8), pp. 695–696. doi: 10.1001/jamasurg.2016.0057.Conflict.
- Logie DE, Harding R (2005). An evaluation of a morphine public health programme for cancer and AIDS pain relief in SubSaharan Africa. *BioMed Central Public Health*, 5:82–89.
- Qisti, Insani A., et al. "Kriteria Desain Hospice Untuk Pasien Anak Penderita Kanker." *Jurnal Mahasiswa Jurusan Arsitektur Universitas Brawijaya*, vol. 4, no. 2, 2016.
- Rahmat, P. S. (2009). *Penelitian Kualitatif*. *EQUILIBRIUM*, 5. Retrieved from <http://yusuf.staff.ub.ac.id/files/2012/11/Jurnal-Penelitian-Kualitatif.pdf>
- Sugiaman, S. 2016. Perawatan Paliatif Apa Sih?. <http://i-careclinic.com/perawatan-paliatifapa-sih.html> (Diakses 30 September 2019)
- Society, A. C. (n.d.). *American Cancer Society*. Retrieved from www.cancer.org: <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/342.00.pdf>
- Videbaek, Tove. 2007. *The Programme for Good Hospice in Denmark*. Denmark: Realdania
- WHO (2007). *WHO guide for effective programmes : Palliative Care*. ed. Geneva, World Health Organization
- WHO (2002a). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva, World Health Organization
- Yennurajalingam, S. and Bruera, E. 2016. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine And Supportive Care*. Second Edi. Oxford University Press.