

REPUBLIC INDONESIA  
KEMENTERIAN HUKUM DAN HAK ASASI MANUSIA

# SURAT PENCATATAN CIPTAAN

Dalam rangka perlindungan ciptaan di bidang ilmu pengetahuan, seni dan sastra berdasarkan Undang-Undang Nomor 28 Tahun 2014 tentang Hak Cipta, dengan ini menerangkan:

Nomor dan tanggal permohonan : EC00202183311, 23 Desember 2021

## Pencipta

Nama : **Virgianti Nur Faridah, S.Kep.,Ns., M.Kep, Prof. Dr. Nursalam, M.Nurs (Hons) dkk**

Alamat : Jl Sunan Kalijogo 93, Lamongan, JAWA TIMUR, 62215

Kewarganegaraan : Indonesia

## Pemegang Hak Cipta

Nama : **UNIVERSITAS AIRLANGGA**

Alamat : Gedung AUP Lt. 2, Kampus C UNIVERSITAS AIRLANGGA, Mulyorejo, Surabaya, JAWA TIMUR, 60115

Kewarganegaraan : Indonesia

Jenis Ciptaan : **Modul**

Judul Ciptaan : **MODUL KEPERAWATAN PALIATIF BERBASIS FAMILY CENTERED NURSING PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS (BAGI PERAWAT)**

Tanggal dan tempat diumumkan untuk pertama kali di wilayah Indonesia atau di luar wilayah Indonesia : 16 Desember 2021, di Lamongan

Jangka waktu perlindungan : Berlaku selama hidup Pencipta dan terus berlangsung selama 70 (tujuh puluh) tahun setelah Pencipta meninggal dunia, terhitung mulai tanggal 1 Januari tahun berikutnya.

Nomor pencatatan : 000308609

adalah benar berdasarkan keterangan yang diberikan oleh Pemohon.

Surat Pencatatan Hak Cipta atau produk Hak terkait ini sesuai dengan Pasal 72 Undang-Undang Nomor 28 Tahun 2014 tentang Hak Cipta.



a.n Menteri Hukum dan Hak Asasi Manusia  
Direktur Jenderal Kekayaan Intelektual  
u.b.  
Direktur Hak Cipta dan Desain Industri

Dr. Syarifuddin, S.T., M.H.  
NIP.197112182002121001

## Disclaimer:

Dalam hal pemohon memberikan keterangan tidak sesuai dengan surat pernyataan, Menteri berwenang untuk mencabut surat pencatatan permohonan.

## LAMPIRAN PENCIPTA

No	Nama	Alamat
1	Virgianti Nur Faridah, S.Kep.,Ns., M.Kep	Jl Sunan Kalijogo 93
2	Prof. Dr. Nursalam, M.Nurs (Hons)	Jl Keputih Tegal Timur No 62
3	Dr. Ninuk Dian Kurniawati, S.Kep.,Ns., MANP	Jl Karang Menjangan 3E No 8





UNIVERSITAS AIRLANGGA  
Excellence with Morality

# MODUL

## KEPERAWATAN PALIATIF BERBASIS FAMILY CENTERED NURSING PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS



PENYUSUN :  
VIRGIANTI NUR FARIDAH  
NURSALAM  
NINUK DIAN KURNIAWATI

UNIVERSITAS AIRLANGGA  
FAKULTAS KEPERAWATAN  
PROGRAM STUDI DOKTOR KEPERAWATAN  
SURABAYA

2021

**MODUL**  
**KEPERAWATAN PALIATIF BERBASIS *FAMILY CENTERED NURSING***  
**PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK**  
**DENGAN HEMODIALISIS**  
**(BAGI PERAWAT)**

Penyusun:

Virgianti Nur Faridah, S.Kep, Ns, M.Kep

Prof. Dr. Nursalam, M.Nurs (Hons)

Dr. Ninuk Dian Kurniawati, S.Kep.Ns., MANP

Editor:

Virgianti Nur Faridah, S.Kep, Ns, M.Kep

Kontributor:

Dr. Azis Alimul Hidayat, S.Kep, Ns, M.Kes

ISBN: 978-623-6738-41-2

Desain cover:

Luqman Hakim, S.ST

Hak cipta@2021, Pada Penerbit:

Hak publikasi pada Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga.

Dilarang menerbitkan atau menyebarkan sebagian atau seluruh isi modul ini dalam bentuk apapun, baik secara elektronik maupun mekanis termasuk menfotokopi, merekam, atau sistem penyimpanan dan pengambilan informasi tanpa seijin tertulis dari penerbit.

Penerbit:

Fakultas Keperawatan Universitas Airlangga Kampus C

Jl. Mulyorejo, Kota Surabaya, Jawa Timur, 60115

Indonesia

Telp (031) 5913754

Fax (031) 5913257

Email: [dekan@fkp.unair.ac.id](mailto:dekan@fkp.unair.ac.id)

## KATA PENGANTAR

Puji dan syukur kami panjatkan kehadirat Allah SWT, karena berkat rahmatNya sehingga Modul “Keperawatan Paliatif Berbasis *Family Centered Nursing* Pada Pasien Penyakit Ginjal Kronik Dengan Hemodialisis (Bagi Perawat)” dapat diselesaikan dengan baik. Modul ini disusun berdasarkan hasil pengembangan model melalui diskusi kelompok (FGD) bersama pasien Penyakit Ginjal Kronik dengan hemodialisis, keluarga pasien dan perawat hemodialisis untuk meningkatkan kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis.

Modul disusun sebagai pedoman bagi perawat hemodialisis dalam melakukan perawatan paliatif berbasis *Family Centered Nursing* sebagai upaya meningkatkan kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis. Kemandirian keluarga merawat pasien yang meningkat diharapkan dapat meningkatkan status kesehatan pasien; kualitas hidup pasien dan keluarganya; kesejahteraan fisik, psikis, sosial dan spiritual pasien akan terpenuhi sampai akhir hayat (*end of life*). Modul ini menjelaskan tentang pengetahuan tentang perawatan pasien, penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual*, manajemen gejala fisik, manajemen stress, manajemen masalah sosial dan spiritual, *advance care planning* dan persiapan *end of life*.

Surabaya, September 2021  
Tim Penyusun

## DAFTAR ISI

<b>MODUL</b> .....	<b>i</b>
<b>KATA PENGANTAR</b> .....	<b>ii</b>
<b>DAFTAR ISI</b> .....	<b>iv</b>
<b>DAFTAR GAMBAR</b> .....	<b>iv</b>
<b>PENDAHULUAN</b> .....	<b>1</b>
1. Materi.....	3
2. Tujuan.....	3
3. Petunjuk Penggunaan Modul.....	4
4. Panduan Implementasi Modul .....	4
<b>BAB 1 KEPERAWATAN PALIATIF BERBASIS FCN</b> .....	<b>7</b>
1. Deskripsi Singkat.....	7
2. Tujuan.....	7
3. Manfaat.....	8
4. Sasaran.....	8
5. Uraian Materi.....	8
1) Pengertian .....	8
2) Perawatan Paliatif pada Penyakit Ginjal Kronik .....	8
3) Model Keperawatan paliatif berbasis <i>Family Centered Nursing</i> .....	10
6. Rangkuman.....	16
7. Evaluasi .....	17
8. Daftar Pustaka.....	17
<b>BAB 2 INTERVENSI 1: PERAWATAN PASIEN</b> .....	<b>20</b>
1. Deskripsi Singkat.....	20
2. Tujuan.....	20
3. Manfaat.....	20
4. Sasaran.....	21
5. Uraian Materi.....	21
1) Membantu Aktivitas Sehari-hari .....	21
2) Diet Ginjal .....	22
3) Pembatasan Cairan .....	26
4) Minum Obat.....	27
5) Rutin HD dan Kontrol .....	29
6. Rangkuman.....	29
7. Evaluasi .....	29
8. Daftar Pustaka.....	29
<b>BAB 3 INTERVENSI 2: PENILAIAN ASPEK BIO-PSIKO-SOSIO- SPIRITUAL</b> .....	<b>31</b>
1. Deskripsi Singkat.....	31
2. Tujuan.....	31
3. Manfaat.....	31
4. Sasaran.....	31
5. Uraian Materi.....	32
1) Penilaian Gejala Fisik.....	32
2) Penilaian Gejala Psikis .....	33

3) Penilaian Gejala Sosial .....	34
4) Penilaian Gejala Spiritual .....	34
6. Rangkuman .....	35
7. Evaluasi .....	35
8. Daftar Pustaka.....	35
<b>BAB 4 INTERVENSI 3: MANAJEMEN GEJALA FISIK .....</b>	<b>37</b>
1. Deskripsi Singkat.....	37
2. Tujuan.....	37
3. Manfaat.....	37
4. Sasaran.....	37
5. Uraian Materi.....	37
1. Monitor Gejala Fisik.....	37
2. Tatalaksana Gejala Fisik di Rumah .....	38
3. Pengambilan Keputusan .....	40
6. Rangkuman.....	40
7. Evaluasi .....	40
8. Daftar Pustaka.....	41
<b>BAB 5 INTERVENSI 4: MANAJEMEN STRES .....</b>	<b>42</b>
1. Deskripsi Singkat.....	42
2. Tujuan.....	42
3. Manfaat.....	42
4. Sasaran.....	42
5. Uraian Materi.....	42
1) Monitor Gejala Psikis .....	42
2) Tatalaksana Gejala Psikis di Rumah .....	44
3) Pengambilan Keputusan .....	45
6. Rangkuman.....	45
7. Evaluasi .....	45
8. Daftar Pustaka.....	45
<b>BAB 6 INTERVENSI 5: MANAJEMEN MASALAH SOSIAL DAN SPIRITUAL .....</b>	<b>46</b>
1. Deskripsi Singkat.....	46
2. Tujuan.....	46
3. Manfaat.....	46
4. Sasaran.....	46
5. Uraian Materi.....	47
1) Monitor Perubahan Sosial .....	47
2) Monitor Perubahan Spiritual .....	47
3) Tatalaksana Gejala Sosial dan Spiritual di Rumah.....	48
4) Pengambilan Keputusan .....	49
6. Rangkuman.....	50
7. Evaluasi .....	50
4. Daftar Pustaka.....	50
<b>BAB 7 INTERVENSI 6: ADVANCE CARE PLANNING .....</b>	<b>51</b>
1. Deskripsi Singkat.....	51
2. Tujuan.....	51
3. Manfaat.....	51
4. Sasaran.....	51

5. Uraian Materi.....	52
1) Pengertian.....	52
2) Diskusi dengan Pasien.....	52
3) Bantu Tentukan Tujuan Perawatan dan Rencana Perawatan Lanjutan ...	53
4) Bantu Tentukan Pilihan Pengobatan.....	55
6. Rangkuman.....	56
7. Evaluasi .....	56
8. Daftar Pustaka.....	56
<b>BAB 8 INTERVENSI 7: PERSIAPAN <i>END OF LIFE</i> .....</b>	<b>57</b>
1. Deskripsi Singkat.....	57
2. Tujuan.....	57
3. Manfaat.....	57
4. Sasaran.....	57
5. Uraian Materi.....	58
1) Pengertian.....	58
2) Etika dan Prinsip <i>End of Life</i> .....	58
3) Bantu Tentukan Keinginan dan Wasiat di Akhir Kehidupan.....	60
4) Antisipasi Berduka .....	61
6. Rangkuman.....	63
7. Evaluasi .....	63
8. Daftar Pustaka.....	63

## DAFTAR GAMBAR

	Hal
Gambar 1 Dukungan Keluarga.....	10
Gambar 2 Perawatan Keluarga.....	14
Gambar 3 Tim Pelayanan Kesehatan .....	15
Gambar 4 Makanan Diet Ginjal .....	22
Gambar 5 Kartu Diet Dialisis.....	23
Gambar 6 Pembatasan cairan .....	26
Gambar 7 Multi Obat .....	27
Gambar 8 Gejala psikis pasien PGK.....	43
Gambar 9 Spiritual pasien PGK.....	48
Gambar 10 Dukungan Teman Sebaya.....	48
Gambar 11 Berdiskusi dengan pasien .....	52
Gambar 12 Tentukan Pilihan Pengobatan.....	55
Gambar 13 Wasiat.....	60
Gambar 14 Kehilangan .....	61
Gambar 15 Berduka .....	62

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 Lembar Kerja Perawatan Pasien.....	64
Lampiran 2 Lembar Kerja Penilaian Aspek Bio-Psiko-Sosio-Spiritual .....	66
Lampiran 3 Lembar Kerja Manajemen Gejala Fisik.....	68
Lampiran 4 Lembar Kerja Manajemen Stres .....	70
Lampiran 5 Lembar Kerja Manajemen Masalah Sosial dan Spiritual .....	72
Lampiran 6 Lembar Kerja Perencanaan Perawatan lanjutan .....	74
Lampiran 7 Lembar Kerja Persiapan Akhir Kehidupan .....	76

## PENDAHULUAN

Hemodialisis merupakan terapi yang memberatkan dan kompleks yang banyak membutuhkan dukungan dari keluarga (Gilbertson, 2019). Keluarga membantu pasien pada berbagai tahap penyakit, meliputi perawatan fisik, psikologis, dan mental yang tidak terbatas pada stadium lanjut penyakit (Rabiei, 2016). Penelitian Rabiei (2016) melaporkan bahwa mayoritas keluarga mengalami ketidakmandirian dalam perawatan pasien hemodialisis dikarenakan kurangnya pengetahuan dan keterampilan. Perlu adanya perawatan paliatif sebagai perawatan komprehensif yang terintegrasi dengan perawatan ginjal dari diagnosis sampai kematian dan berduka. Dukungan keluarga merupakan komponen penting dari perawatan paliatif pasien hemodialisis (L Axelsson, 2018). Perawatan paliatif ginjal di Indonesia bisa dikatakan belum optimal dan masih terbatas pada tatalaksana gejala fisik di rumah sakit dan belum mencakup perawatan pasca hemodialisis di rumah oleh keluarga. Model perawatan paliatif yang berbasis *family centered nursing* belum dikembangkan dan pengaruhnya dalam meningkatkan kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik belum dapat dijelaskan.

Pasien dan keluarga, sejak awal diagnosis PGK mengalami perubahan progresif yang ditandai dengan perubahan fisik, mental, emosional, dan kesulitan ekonomi (Maddalena, O'Shea and Barrett, 2018). Kemampuan keluarga merawat pasien hemodialisis masih relatif rendah. Lena Axelsson (2018) menyatakan bahwa kemampuan keluarga dalam manajemen gejala nyeri dinyatakan sebesar 32%; manajemen gejala psikis berupa kecemasan sebesar 44%; dan gejala lain sebesar 55% - 84%. Mayoritas keluarga menyatakan tidak siap untuk perencanaan perawatan lanjutan (*advance care planning*) mulai dari awal diagnosis PGK sampai

*end of life* (Rak, 2017; Maddalena, O'Shea and Barrett, 2018a). Kemampuan dalam diskusi tentang *end of life* dilaporkan pada 41% pasien dan 71% keluarga (Lena Axelsson, 2018).

Salah satu dampak dari ketidakmampuan keluarga dalam merawat pasien hemodialisis adalah keluarga akan menanggung beban perawatan yang signifikan sebagai akibat dari perawatan pasien dengan penyakit kronis, yang dapat mempengaruhi kualitas hidup mereka. Tingginya beban penyakit yang dialami pasien secara fisik dan psikis serta tingginya beban perawatan yang dialami keluarga menyebabkan pentingnya suatu model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*. Model keperawatan paliatif dapat diterapkan mulai dari *early paliatif care* sejak diagnosis ditegakkan sampai *end of life* atau tahap akhir kehidupan. Ketentuan perawatan paliatif bisa diterapkan untuk pasien dengan penyakit serius pada usia berapa pun dan pada tahapan penyakit apapun dan tidak secara khusus disediakan untuk pasien yang telah memutuskan untuk menghentikan terapi (Grubbs, 2014). Integrasi awal perawatan paliatif ke dalam standar perawatan nefrologi dapat membantu meningkatkan pengambilan keputusan berdasarkan informasi yang diberikan, perencanaan perawatan lanjutan dan perawatan *end of life* untuk pasien dengan PGK lanjut dan keluarga mereka (Eneanya, Paasche-Orlow & Volandes, 2017).

Model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* meliputi pengkajian, diagnosis, intervensi/implementasi dan evaluasi. Pengkajian terdiri dari faktor keluarga, faktor pasien, faktor dukungan sosial dan faktor pelayanan kesehatan. Diagnosis yang muncul yaitu kemampuan perawatan kesehatan keluarga di rumah dengan melaksanakan lima tugas kesehatan keluarga (Friedman, 2003).

Intervensi yang diberikan yaitu dengan keperawatan paliatif oleh keluarga yang terdiri dari perawatan paliatif utama dan khusus. Perawatan paliatif oleh keluarga terdiri dari perawatan pasien, penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual, manajemen gejala fisik, psikis, sosial dan spiritual, *advance care planning* dan persiapan *end of life*. Tujuan akhir atau evaluasinya adalah tercapainya kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis.

## 1. Materi

Materi yang dibahas pada modul ini adalah:

- 1) Keperawatan paliatif berbasis *Family Centered Nursing*
- 2) Perawatan pasien
- 3) Penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual
- 4) Manajemen gejala fisik
- 5) Manajemen stress
- 6) Manajemen masalah sosial dan spiritual
- 7) *Advance care planning*
- 8) Persiapan *end of life*

## 2. Tujuan

Tujuan penulisan modul ini adalah:

- 1) Meningkatkan pengetahuan dan kemampuan perawat tentang Keperawatan paliatif berbasis *Family Centered Nursing* yang mencakup perawatan pasien, penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual, manajemen gejala fisik, manajemen stress, manajemen masalah sosial dan spiritual, *advance care planning* dan persiapan *end of life*

### 3. Petunjuk Penggunaan Modul

Petunjuk penggunaan modul ini adalah sebagai berikut:

- 1) Bacalah dan pahami setiap ulasan materi pada modul ini sampai selesai
- 2) Ikuti arahan dalam modul ini untuk dipraktekkan dalam memberikan dan mengajarkan perawatan paliatif kepada keluarga pasien PGK dengan hemodialisis
- 3) Pelaksanaan intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* dibawah supervisi perawat hemodialisis

### 4. Panduan Implementasi Modul

Panduan implementasi modul ini adalah:

Sesi ke	Materi	Tujuan	Bahan Kajian	Waktu	Metode
I	Keperawatan paliatif berbasis <i>Family Centered Nursing</i>	Meningkatkan pengetahuan perawat tentang Keperawatan paliatif berbasis <i>Family Centered Nursing</i>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pengertian</li> <li>2. Perawatan paliatif pada Penyakit Ginjal Kronik</li> <li>3. Model Keperawatan paliatif berbasis <i>Family Centered Nursing</i> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Pengkajian:               <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Faktor keluarga</li> <li>2) Faktor pasien</li> <li>3) Faktor dukungan sosial</li> <li>4) Faktor pelayanan kesehatan</li> </ol> </li> <li>b) Diagnosis:               Kemampuan Perawatan Kesehatan Keluarga:               <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Kemampuan pengambilan keputusan</li> <li>2) Melakukan perawatan</li> <li>3) Modifikasi lingkungan</li> <li>4) Memanfaatkan pelayanan</li> </ol> </li> </ol> </li> </ol>	15 menit	Ceramah dan diskusi

Sesi ke	Materi	Tujuan	Bahan Kajian	Waktu	Metode
			kesehatan c) Intervensi/implementasi d) Evaluasi		
I	Intervensi 1: Perawatan pasien	Meningkatkan pengetahuan perawat tentang perawatan pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis	1. Membantu aktivitas sehari-hari 2. Diet ginjal 3. Pembatasan cairan 4. Minum obat 5. Rutin HD dan control	15 menit	Ceramah dan diskusi
I	Intervensi 2: Penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual	Meningkatkan pengetahuan perawat tentang penilaian aspek <i>bio-psiko-sosio-spiritual</i>	1. Penilaian gejala fisik 2. Penilaian gejala psikis 3. Penilaian gejala sosial 4. Penilaian gejala spiritual	15 menit	Ceramah dan diskusi
II	Intervensi 3: Manajemen gejala fisik	Meningkatkan pengetahuan perawat tentang manajemen gejala fisik	1. Monitor gejala fisik 2. Tatalaksana gejala fisik di rumah 3. Pengambilan keputusan	15 menit	Ceramah dan diskusi
II	Intervensi 4: Manajemen stres	Meningkatkan pengetahuan perawat tentang manajemen stres	1. Monitor gejala psikis 2. Tatalaksana gejala psikis di rumah 3. Pengambilan keputusan	10 menit	Ceramah dan diskusi
II	Intervensi 5: Manajemen masalah sosial dan spiritual	Meningkatkan pengetahuan perawat tentang manajemen masalah sosial dan spiritual	1. Monitor perubahan sosial 2. Monitor perubahan spiritual 3. Tatalaksana gejala sosial dan spiritual di rumah 4. Pengambilan keputusan	10 menit	Ceramah dan diskusi
II	Intervensi 6: <i>Advance care planning</i>	Meningkatkan pengetahuan perawat tentang <i>advance care planning</i>	1. Pengertian 2. Diskusi dengan pasien 3. Bantu tentukan tujuan perawatan dan rencana perawatan lanjutan 4. Bantu tentukan pilihan pengobatan	10 menit	Ceramah dan diskusi

Sesi ke	Materi	Tujuan	Bahan Kajian	Waktu	Metode
II	Intervensi 7: Persiapan <i>end of life</i>	Meningkatkan pengetahuan perawat tentang persiapan <i>end of life</i>	5. Lembar Kerja 1. Pengertian 2. Etik dan prinsip <i>end of life</i> 3. Bantu tentukan keinginan dan wasiat di akhir kehidupan 4. Antisipasi berduka	15 menit	Ceramah dan diskusi

## **BAB 1**

### **KEPERAWATAN PALIATIF BERBASIS *FAMILY CENTERED NURSING***

#### **1. Deskripsi Singkat**

Keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* merupakan suatu pendekatan yang memprioritaskan kenyamanan dan tujuan perawatan yang dilakukan berfokus pada keluarga. Model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* mencakup pengkajian, diagnosis, intervensi/implementasi dan evaluasi. Pengkajian terdiri dari faktor keluarga, faktor pasien, faktor dukungan sosial dan faktor pelayanan kesehatan. Pengkajian tersebut akan mempengaruhi munculnya diagnosis yaitu kemampuan perawatan kesehatan keluarga di rumah dengan melaksanakan tugas kesehatan keluarga yaitu mampu mengambil keputusan, melakukan perawatan, modifikasi lingkungan, dan memanfaatkan pelayanan kesehatan. Intervensi yang diberikan yaitu dengan keperawatan paliatif oleh keluarga yang terdiri dari perawatan pasien, penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual, manajemen gejala fisik, manajemen stres, manajemen masalah sosial dan spiritual, *advance care planning*, dan persiapan *end of life*.

#### **2. Tujuan**

- (1) Meningkatkan pengetahuan perawat dan keluarga tentang konsep keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*
- (2) Meningkatkan kemampuan perawat dan keluarga tentang keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*

- (3) Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* pada pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis

### **3. Manfaat**

Materi ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman perawat dan keluarga tentang keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*

### **4. Sasaran**

Materi ini ditujukan kepada perawat dan keluarga pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis.

### **5. Uraian Materi**

#### 1) Pengertian

Keperawatan paliatif atau *palliative care* merupakan pendekatan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga dalam menghadapi masalah yang berkaitan dengan masalah yang mengancam jiwa, melalui pencegahan dan menghentikan penderitaan dengan identifikasi dan penilaian dini, penanganan nyeri dan masalah lainnya, seperti fisik, psikologis, sosial dan spiritual (World Health Organization, 2018).

#### 2) Perawatan Paliatif pada Penyakit Ginjal Kronik

Pendekatan paliatif untuk perawatan dialisis mengalami perubahan dari yang berfokus pada dialisis sebagai perawatan rehabilitasi, berubah ke suatu pendekatan yang memprioritaskan kenyamanan dan tujuan perawatan untuk meningkatkan kualitas hidup dan mengurangi beban gejala untuk pasien dialisis. Aspek kunci untuk pendekatan paliatif pada perawatan dialisis mencakup penentuan tujuan perawatan pasien; manajemen gejala

fisik, psikologis, dan manajemen spiritual; kepuasan pasien dan keluarga; dan dukungan keluarga/*caregiver* (Grubb, 2014).

Integrasi awal perawatan paliatif ke dalam standar perawatan nefrologi (ginjal) dapat membantu meningkatkan pengambilan keputusan berdasarkan informasi yang diberikan, perencanaan perawatan lanjutan dan perawatan *end of life* untuk pasien dengan PGK lanjut dan keluarga mereka (Eneanya, Paasche-Orlow & Volandes, 2017). Banyak pasien dengan penyakit ginjal memiliki kebutuhan perawatan paliatif yang tidak terpenuhi yang mencakup gejala fisik dan emosional (Bansal, 2018).

Konsep perawatan paliatif umumnya kurang baik dipahami oleh anggota keluarga. Beberapa anggota keluarga memahami bahwa perawatan paliatif diberikan ketika pasien ditempatkan di ruang khusus untuk dipersiapkan menghadapi kematian setelah penghentian dialisis atau untuk pasien yang kematiannya sudah dekat. Perawatan paliatif tidak dilihat sebagai perawatan komprehensif yang terintegrasi dengan perawatan ginjal dari diagnosis sampai kematian dan berduka. Mereka umumnya tidak menganggap pasien yang menerima dialisis mengalami penyakit terminal atau menerima dialisis sebagai pengobatan paliatif (Maddalena, O'Shea and Barrett, 2018).

Perawatan paliatif ginjal (*Kydney Palliative Care*) adalah disiplin yang berkembang dalam ilmu ginjal. Perawatan paliatif ginjal secara khusus mengatasi stres dan beban penyakit ginjal lanjut melalui penyediaan manajemen gejala, dukungan *caregiver*, dan perencanaan perawatan lanjutan dengan tujuan mengoptimalkan kualitas hidup pasien dan keluarga.

Integrasi perawatan paliatif diperlukan untuk mengatasi dampak multidimensi penyakit ginjal lanjut pada pasien. Pasien dengan penyakit ginjal tingkat lanjut memiliki tingkat perawatan yang tinggi dan pengalaman yang lebih besar pada akhir kehidupan dibandingkan dengan penyakit serius kronis lainnya (Daniel Y. Lam, 2019).

### 3) Model Keperawatan paliatif berbasis *Family Centered Nursing*

Model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* mencakup proses pengkajian, diagnosis, intervensi/implementasi dan evaluasi (Friedman, 2003; Daniel Y. Lam, 2019; Riegel, 2019).



*Designed by freepik*

Gambar 1 Dukungan Keluarga

#### (1) Pengkajian

##### a. Faktor Keluarga

Faktor keluarga meliputi pendidikan, struktur dan fungsi, pengalaman dan *skill*, motivasi dan pengetahuan (Friedman, 2003; Riegel, 2019). Semakin baik faktor keluarga maka cenderung meningkatkan kemampuan perawatan kesehatan keluarga. Perlu peningkatan peran aktif dokter dan perawat dalam memberikan

pendidikan kesehatan yang inovatif dalam rangka meningkatkan pengetahuan serta pengalaman dan *skill* keluarga dalam merawat pasien.

b. Faktor Pasien

Faktor pasien meliputi usia, kondisi fisik, kondisi psikis dan keparahan penyakit (Friedman, 2003; Riegel, 2019). Semakin baik faktor pasien maka cenderung meningkatkan kemampuan perawatan kesehatan keluarga. Kondisi fisik dan psikis saling mempengaruhi kondisi pasien. Perbaikan faktor pasien tidak hanya kondisi fisik saja tetapi juga kondisi psikis.

c. Faktor Dukungan Sosial

Faktor dukungan sosial mencakup dukungan keluarga, dukungan *peer* (teman sebaya) dan dukungan tenaga kesehatan (Nursalam, 2015; Riegel, 2019). Semakin baik faktor dukungan sosial maka cenderung meningkatkan kemampuan perawatan kesehatan keluarga. Pemberi dukungan utama adalah keluarga terdekat (suami/istri, orang tua, anak). Dukungan tenaga kesehatan bukan hanya kuratif namun juga paliatif dalam aspek bio-psiko-sosio-spiritual.

d. Faktor Pelayanan Kesehatan

Faktor pelayanan kesehatan mencakup akses pelayanan kesehatan (Riegel, 2019). Semakin baik faktor pelayanan kesehatan yaitu akses pelayanan kesehatan maka cenderung meningkatkan kemampuan perawatan kesehatan keluarga.

## (2) Diagnosis: Kemampuan Perawatan Kesehatan Keluarga

Hemodialisis merupakan terapi yang memberatkan dan kompleks yang banyak membutuhkan dukungan dari keluarga (Gilbertson, 2019). Keluarga membantu pasien pada berbagai tahap penyakit, meliputi perawatan fisik, psikologis, dan mental yang tidak terbatas pada stadium lanjut penyakit (Rabiei, 2016). Keluarga mengalami banyak kesulitan dan tantangan dalam merawat pasien hemodialisis tanpa adanya instruksi, kesiapan atau persiapan sebelumnya (Rabiei, 2020). Kemandirian keluarga berorientasi pada lima tugas perawatan kesehatan keluarga diantaranya yaitu : mampu mengenal masalah kesehatannya, mengambil keputusan tepat untuk mengatasi kesehatannya, melakukan tindakan keperawatan untuk anggota keluarga yang sakit, memodifikasi lingkungan, serta memanfaatkan sarana pelayanan kesehatan yang ada (Depkes RI, 2006). Kemampuan perawatan kesehatan keluarga terdiri dari:

### a. Kemampuan pengambilan keputusan

Pengambilan keputusan dapat dilakukan oleh keluarga maupun pasien sendiri. Keluarga dapat berdiskusi dengan pasien tentang keputusan yang akan diambil. Komunikasi yang mendalam dengan pasien akan mempengaruhi penerimaan pasien terhadap hasil keputusan yang telah diambil. Namun, otonomi pasien dalam pengambilan keputusan juga harus diperhatikan. Pasien berhak menentukan tindakan yang berkaitan dengan kesehatannya (Sellars *et al.*, 2018; Han *et al.*, 2019; Karlin, Chesla and Grubbs, 2019).

Keluarga perlu hadir ketika keputusan mengenai perawatan dan pengobatan dibuat. Pendekatan ini sesuai dengan model perawatan paliatif dimana pasien/keluarga adalah unit perawatannya (Maddalena, O'Shea dan Barrett, 2018b).

Kemampuan keluarga dalam pengambilan keputusan berpengaruh kuat terhadap kemampuan perawatan kesehatan keluarga dan keberhasilan keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*.

b. Melakukan perawatan

Anggota keluarga sering terlibat dalam pengobatan pasien penyakit ginjal kronik sebagai mitra perawatan. Anggota keluarga sebagai mitra perawatan terlibat dalam banyak kegiatan penting, beberapa di antaranya termasuk pemberian obat, mengawasi kepatuhan pengobatan, membantu dalam aktivitas perawatan sehari-hari, penjadwalan dan menyediakan transportasi saat menghadiri janji medis, memantau kesehatan pasien, advokasi untuk pasien dan menawarkan dukungan emosional (Hoang, Green & Bonner, 2018). Peran keluarga tersebut bermanfaat bagi pasien dan penyedia layanan kesehatan. Peran keluarga bagi pasien dikaitkan dengan peningkatan perilaku dan perawatan manajemen diri dan kepatuhan menjalani terapi, peningkatan kualitas hidup, penurunan risiko angka kematian, mengurangi kecemasan dan gejala depresi, serta menurunkan peluang masuk rumah sakit. Peran keluarga bagi penyedia layanan kesehatan adalah mitra yang tak ternilai dalam tugas merawat pasien dengan penyakit ginjal kronik (DePasquale,

2019). Kemampuan keluarga dalam melakukan perawatan berpengaruh kuat terhadap kemampuan perawatan kesehatan keluarga dan keberhasilan keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*.



Gambar 2 Perawatan Keluarga

c. Modifikasi lingkungan

Keluarga diharapkan dapat menciptakan dan memodifikasi lingkungan rumah yang dapat mendukung dan meningkatkan kesehatan keluarga. Kemampuan keluarga dalam memodifikasi lingkungan pada pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis meliputi penyediaan kenyamanan dan fasilitas, antara lain:

- (a) Keluarga menjaga kebersihan rumah dan lingkungan yang nyaman
- (b) Keluarga membuat jadwal minum yang ditempel di sekitar rumah dan menyediakan air minum sesuai kebutuhan pasien harian
- (c) Keluarga membuat jadwal makan yang meliputi 3 J (Jadwal, Jenis dan Jumlah) yang ditempel di sekitar rumah

- (d) Keluarga membuat jadwal minum obat yang ditempel di sekitar rumah
- (e) Keluarga membuat jadwal cuci darah yang ditempel di sekitar rumah berdekatan dengan kalender
- (f) Keluarga memberikan alternatif disaat pasien tidak bisa menahan keinginannya untuk minum banyak, contohnya dengan meminta pasien berkumur, menghisap es batu kecil, mandi atau berendam di air

Kemampuan keluarga dalam modifikasi lingkungan berpengaruh kuat terhadap kemampuan perawatan kesehatan keluarga dan keberhasilan keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*.

d. Memanfaatkan pelayanan kesehatan

Keluarga diharapkan mampu memanfaatkan pelayanan kesehatan terdekat untuk mengontrol kesehatan dan mengobati masalah kesehatan yang tidak dapat diselesaikan sendiri oleh keluarga. Kemampuan keluarga dalam memanfaatkan pelayanan kesehatan berpengaruh kuat terhadap kemampuan perawatan kesehatan keluarga dan keberhasilan keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*.



Gambar 3 Tim Pelayanan Kesehatan

### (3) Intervensi/implementasi

Intervensi yang diberikan yaitu dengan keperawatan paliatif oleh keluarga yang terdiri dari perawatan pasien, penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual, manajemen gejala fisik, manajemen stres, manajemen masalah sosial dan spiritual, *advance care planning*, dan persiapan *end of life*. Penjelasan intervensi tersebut akan dibahas pada bab selanjutnya.

### (4) Evaluasi

Evaluasi yang diharapkan yaitu tercapainya kemandirian keluarga dalam merawat pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis yang mencakup mandiri dalam perawatan pasien, penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual, manajemen gejala fisik, manajemen stres, manajemen masalah sosial dan spiritual, *advance care planning*, dan persiapan *end of life*.

## 6. Rangkuman

Keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* merupakan suatu pendekatan yang memprioritaskan kenyamanan dan tujuan perawatan yang dilakukan berfokus pada keluarga. Perawatan paliatif ginjal atau yang disebut dengan *Kydney Palliative Care* adalah disiplin yang berkembang dalam nefrologi. Model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* mencakup pengkajian, diagnosis, intervensi/implementasi dan evaluasi. Pengkajian terdiri dari faktor keluarga, faktor pasien, faktor dukungan sosial dan faktor pelayanan kesehatan. Pengkajian tersebut akan mempengaruhi munculnya diagnosis yaitu kemampuan perawatan kesehatan keluarga di rumah dengan melaksanakan tugas kesehatan keluarga yaitu mampu mengambil keputusan,

melakukan perawatan, modifikasi lingkungan, dan memanfaatkan pelayanan kesehatan.

Intervensi yang diberikan yaitu dengan keperawatan paliatif oleh keluarga yang terdiri dari perawatan pasien, penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual, manajemen gejala fisik, manajemen stres, manajemen masalah sosial dan spiritual, *advance care planning*, dan persiapan *end of life*.

## 7. Evaluasi

- 1) Jelaskan apa yang dimaksud dengan keperawatan paliatif!
- 2) Jelaskan apa yang dimaksud dengan keperawatan paliatif berbasis *Family Centered Nursing*!
- 3) Jelaskan apa saja komponen dari keperawatan paliatif berbasis *Family Centered Nursing*!

## 8. Daftar Pustaka

- Bansal, A. D. *et al.* (2018) 'Ten Tips Nephrologists Wish the Palliative Care Team Knew about Caring for Patients with Kidney Disease', *Journal of Palliative Medicine*, 21(4), pp. 546–551. doi: 10.1089/jpm.2018.0087.
- DePasquale, N. *et al.* (2019) 'Family Members' Experiences With Dialysis and Kidney Transplantation', *Kidney Medicine*, 1(4), pp. 171–179. doi: 10.1016/j.xkme.2019.06.001.
- Depkes RI (2006) 'PEDOMAN PENYELENGGARAAN UPAYA KEPERAWATAN KESEHATAN MASYARAKAT DI PUSKESMAS', in. Depkes RI.
- Eneanya, N. D., Paasche-Orlow, M. K. and Volandes, A. (2017) 'Palliative and end-of-life care in nephrology: Moving from observations to interventions', *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 26(4), pp. 327–334. doi: 10.1097/MNH.0000000000000337.
- Friedman, B. & J. (2003) *Family Nursing Research, Theory and Practice*. 5th edn. New Jersey: Prentice Hall.
- Gilbertson, E. L. *et al.* (2019) 'Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic

Review', *American Journal of Kidney Diseases*. Elsevier Inc, 73(3), pp. 332–343. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.09.006.

- Grubbs, V. *et al.* (2014) 'A palliative approach to dialysis care: A patient-centered transition to the end of life', *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 9(12), pp. 2203–2209. doi: 10.2215/CJN.00650114.
- Han, E. *et al.* (2019) 'Perspectives on decision making amongst older people with end-stage renal disease and caregivers in Singapore: A qualitative study.', *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 22(5), pp. 1100–1110. doi: 10.1111/hex.12943.
- Hoang, V. L., Green, T. and Bonner, A. (2018) 'Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review', *Journal of Renal Care*, 44(2), pp. 82–95. doi: 10.1111/jorc.12235.
- Karlin, J., Chesla, C. A. and Grubbs, V. (2019) 'Dialysis or Death: A Qualitative Study of Older Patients' and Their Families' Understanding of Kidney Failure Treatment Options in a US Public Hospital Setting.', *Kidney medicine*, 1(3), pp. 124–130. doi: 10.1016/j.xkme.2019.04.003.
- Lam, D. Y. *et al.* (2019) 'A conceptual framework of palliative care across the continuum of advanced kidney disease', *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 14(4), pp. 635–641. doi: 10.2215/CJN.09330818.
- Maddalena, V., O'Shea, F. and Barrett, B. (2018) 'An Exploration of Palliative Care Needs of People With End-Stage Renal Disease on Dialysis: Family Caregiver's Perspectives.', *Journal of palliative care*. United States, 33(1), pp. 19–25. doi: 10.1177/0825859717747340.
- Nursalam (2015) *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan Pendekatan Praktis*. 4th edn. Jakarta: Salemba Medika.
- Rabiei, L. *et al.* (2016) 'Caring in an atmosphere of uncertainty: perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in Iran', *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(3), pp. 594–601. doi: 10.1111/scs.12283.
- Rabiei, L. *et al.* (2020) 'Evaluating the Effect of Family-Centered Intervention Program on Care Burden and Self-Efficacy of Hemodialysis Patient Caregivers Based on Social Cognitive Theory: A Randomized Clinical Trial Study', *Korean Journal of Family Medicine*, 41(2), pp. 84–90. doi: 10.4082/kjfm.18.0079.

Riegel, B. *et al.* (2019) 'Integrating Symptoms Into the Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness', *Advances in Nursing Science*, 42(3), pp. 206–215. doi: 10.1097/ans.0000000000000237.

Sellars, M. *et al.* (2018) 'An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD', *American Journal of Kidney Diseases*. Elsevier Inc, 71(2), pp. 216–224. doi: 10.1053/j.ajkd.2017.07.021.

World Health Organization (2018) *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Primary Health Care: a WHO guide for planner, implementer and manager*. Geneva.

## **BAB 2**

### **INTERVENSI 1: PERAWATAN PASIEN**

#### **1. Deskripsi Singkat**

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang pertama yaitu perawatan pasien. Perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis meliputi membantu aktivitas sehari-hari, diet ginjal, restriksi/pembatasan cairan, minum obat serta rutin hemodialisis dan kontrol. Merawat pasien dengan hemodialisis menghadapi berbagai kesulitan dan masalah, antara lain seringnya hospitalisasi dan pemberian beragam obat kepada pasien (Rabiei, 2020). Terdapat pula penyulit pada pasien hemodialisis berupa ketidakpatuhan pasien dialisis yang meliputi 4 (empat) aspek yaitu ketidakpatuhan program hemodialisis, program pengobatan, restriksi cairan dan program diet (Efe and Kocaöz, 2015; Widiantara, 2017).

#### **2. Tujuan**

1. Meningkatkan pengetahuan perawat tentang intervensi perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis.
2. Meningkatkan kemampuan perawat tentang intervensi perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis.
3. Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis

#### **3. Manfaat**

Materi ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman perawat tentang intervensi perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis.

#### **4. Sasaran**

Materi ini ditujukan kepada perawat hemodialisis.

#### **5. Uraian Materi**

##### **1) Membantu Aktivitas Sehari-hari**

Lebih dari 90% dari perawatan pasien dibantu oleh keluarga. Keluarga membantu pasien pada berbagai tahap penyakit, meliputi perawatan fisik, psikologis, dan mental yang tidak terbatas pada stadium lanjut penyakit (Rabiei, 2016). Peran keluarga antara lain pemberian obat, mengawasi kepatuhan pengobatan, membantu dalam aktivitas perawatan sehari-hari, penjadwalan dan menyediakan transportasi saat menghadiri janji medis, memantau kesehatan pasien, advokasi untuk pasien dan menawarkan dukungan emosional (Hoang, Green & Bonner, 2018). Merawat pasien dengan hemodialisis menghadapi berbagai kesulitan dan masalah, antara lain seringnya hospitalisasi dan pemberian beragam obat kepada pasien (Rabiei, 2020). Terdapat pula penyulit pada pasien hemodialisis berupa ketidakpatuhan pasien dialisis yang meliputi 4 (empat) aspek yaitu ketidakpatuhan program hemodialisis, program pengobatan, restriksi cairan dan program diet (Efe and Kocaöz, 2015; Widiantara, 2017). Pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis menunjukkan tingkat ketergantungan yang cukup tinggi karena komplikasi penyakitnya dan juga efek samping kumulatif dari dialisis itu sendiri (Jassal, 2016).

## 2) Diet Ginjal



*Designed by freepik*

Gambar 4 Makanan Diet Ginjal

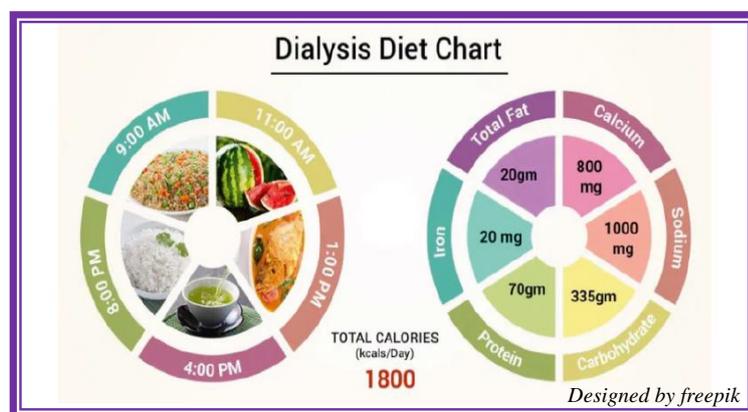
Nutrisi mempunyai peranan yang penting pada seluruh stadium PGK. Tekanan darah tinggi, obesitas, lemak darah tinggi dan kontrol gula darah yang buruk akan berpengaruh terhadap memburuknya PGK (Wahyuni, 2009).

Evaluasi pada pasien PGK sangat penting dan harus berkesinambungan karena kejadian malnutrisi yang tinggi, dan malnutrisi merupakan penyebab meningkatnya kesakitan dan kematian. Malnutrisi adalah ketidakseimbangan antara asupan dan kebutuhan nutrient, yang pada akhirnya akan menyebabkan gangguan terhadap metabolik, fungsi jaringan, dan hilangnya massa tubuh. Malnutrisi sering terjadi pada pasien yang menjalani dialisis dalam jangka waktu yang lama. Malnutrisi pada pasien dialisis disebabkan karena kurangnya asupan makanan, kerusakan protein tubuh pada saat hemodialisis dan meningkatnya pemecahan protein. Malnutrisi menyebabkan kelemahan, kelesuan, sulitnya penyembuhan suatu penyakit, penyembuhan luka lama, kemungkinan terjadinya infeksi, meningkatkan angka kesakitan dan lamanya perawatan yang meningkatkan angka kematian (Goretti, 2009).

Tujuan pengaturan nutrisi pada pasien dialisis secara berkesinambungan adalah mencapai serta memelihara status nutrisi yang

baik dan adekuat; mencegah terjadinya penumpukan cairan (edema) dan sesak nafas; mempertahankan keseimbangan nitrogen dan menggantikan asam amino yang hilang selama dialisis; mencegah dan menunda berkembangnya penyakit jantung dan pembuluh darah; mencegah atau memperbaiki penumpukan sampah metabolisme dan berbagai kelainan metabolik yang berpengaruh terhadap nutrisi, yang terjadi pada gagal ginjal dan tidak dapat diperbaiki dengan dialisis yang adekuat (Goretti, 2009).

Memenuhi aturan diet pada pasien hemodialisis merupakan tantangan bagi pasien dan keluarga serta juga mempengaruhi pola perilakunya. Pasien dialisis seringkali terlalu sedikit mengkonsumsi nutrient yang seharusnya dibutuhkan oleh tubuh. Karena itu dibutuhkan edukasi yang baik dan berkesinambungan mengenai perubahan pola diet antara sebelum dan sesudah menjalani dialisis serta tujuan pelaksanaan nutrisi pada pasien dan keluarga (Widiana, 2017). Dialisis tidak dapat seluruhnya menggantikan fungsi ginjal normal, dialisis lebih banyak berperan pada fungsi pengeluaran.



Gambar 5 Kartu Diet Dialisis

Tanpa adanya pengaturan diet, dapat menyebabkan akumulasi sisa-sisa metabolisme diantara waktu dialisis berikutnya. Diet dengan pengaturan

protein, kalium, natrium, cairan diberikan kepada penderita PGK dengan terapi hemodialisis (Afiatin, 2017).

#### (1) Protein

Asupan protein yang direkomendasikan oleh NKF-K/DOQI untuk pasien yang menjalani dialisis kronik adalah 1,2 – 2 g/kg BB/hari. Tujuannya adalah untuk menjaga keseimbangan nitrogen dan kehilangan protein selama dialisis, mencegah tingginya akumulasi sisa metabolisme protein diantara hari dialisis berikutnya. Sekurang-kurangnya 50% asupan protein berasal dari protein bernilai biologi tinggi. Protein bernilai biologi tinggi lebih lengkap kandungan asam amino esensialnya. Sumber protein ini biasanya dari golongan hewani, misalnya telur, daging, ayam, ikan, susu dll dalam jumlah sesuai anjuran (Goretti, 2009).

#### (2) Energi

Asupan energi yang adekuat sangat diperlukan untuk mencegah katabolisme jaringan tubuh. Besar energi yang dibutuhkan sekurang-kurangnya 35 kkal/kg BB/hari. Asupan energi yang optimal dari golongan bahan makanan non protein dimaksudkan untuk mencegah penggunaan protein sebagai sumber energi. Bahan-bahan ini bisa diperoleh dari minyak, mentega, margarin, gula, madu, sirup, dll (Goretti, 2009).

#### (3) Natrium

Asupan natrium 2-3 g/hari digunakan untuk kontrol tekanan darah dan oedema. Pembatasan natrium dapat membantu mengatasi rasa haus,

dengan demikian dapat mencegah kelebihan asupan cairan. Asupan natrium bisa diberikan lebih tinggi 7-9 jam sebelum dialisis untuk mencegah hipotensi/tekanan darah rendah atau kram selama dialisis (Goretti, 2009).

(4) Kalium

Pembatasan kalium sangat diperlukan. Hiperkalemi/kadar kalium tinggi dalam darah dapat mengakibatkan *dysrhythmia*/gangguan irama jantung dan *cardiac arrest*/henti jantung. Asupan kalium diberikan 2000-3000 mg/hari (Goretti, 2009).

(5) Lemak Jenuh dan Kolesterol

Kolesterol dijumpai pada lemak daging, jeroan, *seafood*, putih telur, dan produk kering full krim. Pengurangan asupan lemak jenuh pada diet akan menurunkan jumlah kolesterol (<300 mg/hari). Cara mengurangi lemak jenuh dan kolesterol meliputi : menggantikan *full krim* dengan susu rendah lemak, hindari menggunakan santan kental, makanan seimbang antara daging dan unggas, batasi kuning telur 2-3 kali per minggu, hindari burger, nugget daging, saus, kurangi makan udang, kepiting atau cumi-cumi (Goretti, 2009).

Berikut adalah contoh penghitungan diet (Goretti, 2009):

Pria tinggi badan 167 cm, berat badan 60,3 kg, umur 49 tahun. Kebutuhan energinya adalah 35 kkal/kgBB sama dengan 2100 kkal dan kebutuhan protein yang diberikan adalah 1,2 gram/kg berat badan sama dengan 72 gram, 50% nya atau 36 gram berasal dari protein hewani.

Pagi:

- (1) Roti isi selai 80 gram (sumber energi)
- (2) Telur rebus 60 gram (sumber protein)
- (3) Pukul 10.00 kue apem + teh manis/sirup (sumber energi)

Siang:

- (1) Nasi 200 gram (sumber energi)
- (2) Ikan goreng 50 gram (sumber protein hewani)
- (3) Daging 50 gram (sumber protein hewani)
- (4) Tempe bacem 50 gram (sumber energi)
- (5) Cap cay 50 gram
- (6) Buah 100 gram

Malam:

- (1) Nasi 200 gram (sumber energi)
- (2) Ayam goreng 75 gram (sumber protein hewani)
- (3) Tempe bacem 50 gram (sumber energi)
- (4) Cap cay 50 gram
- (5) Buah 100 gram

### 3) Pembatasan Cairan



*Designed by freepik*

Gambar 6 Pembatasan cairan

Pembatasan cairan merupakan aspek yang sangat sulit untuk dipatuhi oleh banyak pasien yang menjalani dialisis. Jumlah cairan yang dianjurkan adalah 750-1000 ml/hari ditambah dengan jumlah urine output selama 24 jam dan secara keseluruhan jumlah cairan tidak boleh lebih dari 1500 ml sudah termasuk cairan yang ada dalam makanan. Kenaikan berat badan diantara dialisis sebaiknya kurang dari 3-5% dari berat badan kering.

Cara untuk mengontrol asupan cairan dapat dilakukan dengan cara menghindari makanan yang banyak mengandung garam karena akan menimbulkan rasa haus, minum air hangat untuk mengurangi rasa haus, menggunakan gelas kecil untuk minum, kumur-kumur dengan air tapi jangan diminum dan mendisiplinkan diri (Goretti, 2009).

#### 4) Minum Obat

Penggunaan obat pada pasien hemodialisis berhubungan dengan komorbid/penyakit penyerta pasien dan gejala tambahan



Gambar 7 Multi Obat yang terjadi pada beberapa pasien. Hipertensi/tekanan darah tinggi merupakan komorbid paling umum yang menyebabkan pasien PGK menjalani hemodialisis, sehingga sangat penting pemberian terapi antihipertensi untuk menjaga tekanan darah pasien tersebut (KDOQI, 2012). Semakin besar jumlah komorbid maka semakin banyak jumlah obat yang diterima oleh pasien. Jumlah obat yang paling banyak diberikan pada pasien adalah 4 jenis obat utama, yaitu antihipertensi, asam folat, natrium

bikarbonat (biknat) dan kalsium carbonate (kalos) (Sekti, Beta Herilla; Aprilianti, 2019). Obat terbanyak digunakan pasien HD yaitu 3 jenis obat berupa obat antihipertensi untuk mengontrol tekanan darah, vitamin B9 untuk meningkatkan sel darah merah serta kalsium karbonat untuk mengatasi nyeri pada saat proses hemodialisis (Anggreani, Nur; Rusli, Rolan; Annisa, 2017). Obat yang diresepkan untuk pasien hemodialisis ada beberapa macam, yaitu antihipertensi, asam folat, hemapoetin, dan analgetik (Kurniawati, Endah; Supadmi, 2016). Kepatuhan pasien merupakan hal yang penting untuk meningkatkan keberhasilan terapi. Pada penelitian ini pasien dengan kepatuhan tinggi sebesar 58,42%, hal ini menunjukkan bahwa pasien hemodialisis sudah menggunakan obat sesuai dengan aturan yang di tuliskan dalam resep. Harapan jika pasien menggunakan obat sesuai dengan aturan pakai adalah ketercapaian tujuan terapi, sehingga dapat meningkatkan kualitas hidup pasien (Kurniawati, Endah; Supadmi, 2016). Beberapa alasan pasien meninggalkan regimen resep diantaranya lupa minum obat, tidak meminum obat pengikat fosfat karena tidak enak, obat kosong dan alasan lainnya (Sekti, Beta Herilla; Aprilianti, 2019). Pengobatan komplikasi penyakit pada responden hemodialisis sangat penting dilakukan karena pada umumnya penyakit ginjal kronik timbul karena komplikasi penyakit. Tujuan pengobatan komplikasi penyakit adalah mencegah dan mengatasi komplikasi penyakit karena jika komplikasi penyakit pasien tidak diatasi dapat meningkatkan kerusakan pada fungsi ginjal (Anggreani, Nur; Rusli, Rolan; Annisa, 2017).

### 5) Rutin HD dan Kontrol

Hasil penelitian (Febriana, 2014) menunjukkan partisipan patuh terhadap jadwal dan durasi hemodialisis dengan berbagai alasan. Alasan yang menjadikan pasien konsisten dalam menjalani terapi hemodialisis didalam penelitian ini seperti tetap ingin sehat, bisa beraktifitas dan tetap berada ditengah-tengah keluarga, juga menjadi landasan sebuah motivasi klien untuk bisa konsisten menjalani terapi hemodialisis (Febriana, 2014).

## 6. Rangkuman

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang pertama yaitu perawatan pasien. Perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis meliputi membantu aktivitas sehari-hari, diet ginjal, restriksi/pembatasan cairan, minum obat serta rutin hemodialisis dan kontrol.

## 7. Evaluasi

- 1) Jelaskan apa yang anda ketahui tentang perawatan pasien pada pasien PGK dengan hemodialisis?
- 2) Sebutkan apa saja komponen perawatan pasien PGK dengan hemodialisis!
- 3) Jelaskan penghitungan diet kebutuhan energi dan protein pada pasien HD wanita umur 59 tahun dengan berat badan 55 kg!

## 8. Daftar Pustaka

- Afiatin (2017) ‘Simposium Dialisis 2017’, in *Terapi Nutrisi Pada Pasien Penyakit Ginjal Kronik Nutrition Support dan Parenteral*, pp. 187–192.
- Anggreani, Nur; Rusli, Rolan; Annisa, N. (2017) ‘Kesesuaian Waktu Pemberian Obat Hemodialisis Di RSUD A.W Sjahranie Samarinda’, *Proceeding of the 5th Mulawarman Pharmaceuticals Conferences*, pp. 188–195.
- Efe, D. and Kocaöz, S. (2015) ‘Adherence to diet and fluid restriction of individuals on hemodialysis treatment and affecting factors in Turkey’, *Japan Journal of Nursing Science*, 12(2), pp. 113–123. doi: 10.1111/jjns.12055.

- Febriana (2014) 'Studi fenomenologi kepatuhan hemodialisis pada pasien gagal ginjal kronik di rsij cempaka putih', in *FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta*.
- Goretti, T. M. (2009) 'Penatalaksanaan Nutrisi dan Adekuasi HD', in *Evaluasi Nutrisi*, pp. 1–11.
- Hoang, V. L., Green, T. and Bonner, A. (2018) 'Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review', *Journal of Renal Care*, 44(2), pp. 82–95. doi: 10.1111/jorc.12235.
- Jassal, S. V. *et al.* (2016) 'Functional Dependence and Mortality in the International Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)', *American Journal of Kidney Diseases*. Elsevier Inc, 67(2), pp. 283–292. doi: 10.1053/j.ajkd.2015.09.024.
- KDIGO (2018) '*KDIGO 2018 Clinical Practice Guideline For The Prevention , Diagnosis , Evaluation , And Treatment Of Hepatitis C In Chronic Kidney Disease*', *Kidney International Supplements*, 8(3), Pp. 91–165
- Kurniawati, Endah; Supadmi, W. (2016) 'Kepatuhan Penggunaan Obat Dan Kualitas Hidup Pasien Hemodialisis Di RS PKU Muhammadiyah Yogyakarta Periode Maret 2015', *Jurnal Farmasi Sains dan Komunitas*, 13(2), pp. 73–80.
- Rabiei, L. *et al.* (2016) 'Caring in an atmosphere of uncertainty: perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in Iran', *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(3), pp. 594–601. doi: 10.1111/scs.12283.
- Rabiei, L. *et al.* (2020) 'Evaluating the Effect of Family-Centered Intervention Program on Care Burden and Self-Efficacy of Hemodialysis Patient Caregivers Based on Social Cognitive Theory: A Randomized Clinical Trial Study', *Korean Journal of Family Medicine*, 41(2), pp. 84–90. doi: 10.4082/kjfm.18.0079.
- Sekti, Beta Herilla; Aprilianti, R. G. (2019) 'Hubungan Pola Pengobatan Gagal Ginjal Kronik Terhadap Kepatuhan Pada Pasien Gagal Ginjal Kronik Di Instalasi Hemodialisis Rumah Sakit "X" Malang', *Jurnal Kesehatan Hesti Wira Sakti*, 7(2), pp. 1689–1699.
- Wahyuni, F. D. (2009) 'Penatalaksanaan Nutrisi dan Adekuasi HD', in *Tatalaksana Nutrisi Pada Penderita HD*, pp. 12–20.
- Widiana, I. G. R. (2017) 'Bali Uro-Nephrology Scientific Communication (BUN-SC)', in *Dasar-Dasar Pemberian Nutrisi Pada Penyakit Ginjal Kronik (PGK) Predialisis dan Dialisis*, pp. 42–50.
- Widiantara, I. nyoman (2017) '*Proceeding Book Bali Uro-Nephrology Scientific Communication*', pp. 1–346.

## BAB 3

### INTERVENSI 2: PENILAIAN ASPEK BIO-PSIKO-SOSIO-SPIRITUAL

#### 1. Deskripsi Singkat

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang kedua yaitu penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual*. Penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi penilaian gejala fisik, psikologis, sosial dan spiritual. Kemampuan penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual* ini penting agar perawat mampu mengenal masalah yang muncul sehingga dapat melakukan penatalaksanaan perawatan baik rumah maupun di pusat pelayanan kesehatan.

#### 2. Tujuan

1. Meningkatkan pengetahuan perawat tentang intervensi penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual* pada pasien PGK dengan hemodialisis.
2. Meningkatkan kemampuan perawat tentang intervensi penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual* pada pasien PGK dengan hemodialisis.
3. Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis

#### 3. Manfaat

Materi ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman perawat tentang intervensi penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual* pada pasien PGK dengan hemodialisis.

#### 4. Sasaran

Materi ini ditujukan kepada perawat hemodialisis.

## 5. Uraian Materi

### 1) Penilaian Gejala Fisik

Pada pasien yang menjalani hemodialisis jangka panjang akan mempengaruhi sistem tubuh lainnya. Gejala uremia menjadi hambatan bagi pemenuhan nutrisi/diet pada pasien GGK. Demikian pula dengan masalah penumpukkan cairan akan menimbulkan gejala yang lebih berat seperti adanya gagal jantung kongestif dan edema paru. Dampak diet rendah protein akan merubah gaya hidup karena pasien akan merasa disingkirkan ketika berada disekitar orang lain karena hanya ada beberapa pilihan makanan saja yang tersedia baginya. Komplikasi terapi hemodialisis mencakup hal-hal berikut : hipotensi, emboli udara, nyeri dada, pruritus, gangguan keseimbangan dialysis, kram otot yang nyeri, mual dan muntah (Smeltzer & Bare, 2002).

Gejala fisik yang paling umum ditemukan pada pasien hemodialisis adalah nyeri (69%), diikuti oleh gangguan sekresi pernapasan (46%), sesak napas (22%), dan mual (17%) (Lena Axelsson, 2018). Nyeri merupakan gejala yang paling umum, dan juga merupakan gejala dengan proporsi kesembuhan total/parsial tertinggi (Smedbäck *et al.*, 2017). Gejala biasanya ditunjukkan dengan adanya *neuropati perifer*, nyeri, gatal pada lengan dan kaki. Nyeri pada sendi dan tulang, demineralisasi tulang, fraktur patologis dan klasifikasi (Wolters Kluwer Health, 2013). Selain itu, muncul juga perubahan yang terjadi akibat pembatasan cairan, seperti rasa haus dan kering di mulut; dan perubahan akibat diet ginjal, seperti tidak nafsu makan.

Dampak hemodialisis bagi pasien akan mempengaruhi aktifitasnya selama menjalani terapi sehingga diperlukan peran *caregiver* di rumah untuk membantu dan mendampingi anggota keluarga yang menjalani program pengobatan dan perawatan tersebut. Kehadiran keluarga dalam rencana pengobatan sangat penting untuk mengikuti rencana pengobatan dan selanjutnya mengurangi komplikasi hemodialisis (Bahramnezhad *et al.*, 2015).

## 2) Penilaian Gejala Psikis

Penilaian gejala psikis yang umum dialami pasien hemodialisis antara lain gangguan tidur, *Restless Leg Syndrome (RLS)*, *priritus uremik*, dan depresi. Gangguan tidur atau insomnia yang dialami pasien hemodialisis mencakup:

- (1) Kesulitan untuk memulai tidur, mempertahankan tidur, atau bangun terlalu awal
- (2) Kesempatan waktu tidur tidak adekuat
- (3) Kekurangan waktu siang hari

*Restless Leg Syndrome (RLS)* merupakan dorongan tidak terkontrol untuk menggerakkan kaki, dengan gejala yang sering muncul pada malam hari atau saat istirahat. *Priritus uremik* adalah keluhan gatal yang terjadi akibat penumpukan sampah metabolisme. Pasien mungkin akan merasakan gatal yang hebat sehingga keinginan menggaruk menjadi tidak tertahankan. Depresi adalah gangguan suasana hati (*mood*) yang ditandai dengan perasaan sedih yang mendalam dan rasa tidak peduli atau kehilangan minat. Seseorang dinyatakan mengalami depresi jika sudah 2 minggu merasa sedih,

putus harapan, atau tidak berharga. Awalnya mungkin pasien akan merasakan bosan karena rutinitas terapi yang panjang dan melelahkan yang kemudian bisa mengganggu suasana hati (*mood*). Depresi adalah penanda yang penting dari kesehatan mental pasien hemodialisis yang buruk (Widiantara, 2017). Selain itu, gejala psikis yang ditemukan pada pasien hemodialisis adalah kecemasan (41%) dan kebingungan (30%) (Lena Axelsson, 2018).

### 3) Penilaian Gejala Sosial

Gejala sosial pada pasien hemodialisis muncul karena adanya gangguan penyesuaian diri yang dapat menyebabkan terganggunya sosialisasi dan gangguan peran. Permasalahan psikososial yang bisa muncul adalah menarik diri, gangguan sosialisasi, gangguan peran, kesulitan dalam mempertahankan pekerjaan, kekhawatiran terhadap hubungan dengan pasangan, perubahan gaya hidup, kehilangan semangat akibat adanya pembatasan serta adanya perasaan terisolasi. Bahkan pasien usia muda khawatir terhadap perkawinan mereka, anak-anak yang dimiliki dan beban yang ditimbulkan pada keluarga (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016).

### 4) Penilaian Gejala Spiritual

Kepercayaan dan harapan individu mempunyai pengaruh terhadap kesehatan fisik seseorang. Spiritual menawarkan rasa keterikatan yang baik, baik melalui hubungan intrapersonal/hubungan dengan dirinya sendiri, interpersonal atau hubungan dengan orang lain dan lingkungan, serta transpersonal atau hubungan dengan Tuhan (Widiantara, 2017). Permasalahan spiritual bisa dialami pasien antara lain menyalahkan Tuhan,

menolak beribadah, beribadah tidak sesuai ketentuan, gangguan dalam beribadah maupun distress spiritual (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016). Diawal pasien didiagosa PGK dan harus menjalani hemodialisis rutin beberapa partisipan mengungkapkan rasa marahnya dan mempertanyakan kekuasaan Tuhan sampai mengalami *disstres spiritual*, namun perlahan pasien bisa menerima dan beribadah lebih khusuk (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016).

## 6. Rangkuman

Penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual* pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi penilaian gejala fisik, psikologis, sosial dan spiritual. Kemampuan penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual* ini penting agar perawat dan keluarga mampu mengenal masalah yang muncul sehingga dapat melakukan penatalaksanaan perawatan baik rumah maupun di pusat pelayanan kesehatan.

## 7. Evaluasi

- 1) Sebutkan apa saja penilaian gejala fisik pasien PGK dengan hemodialisis?
- 2) Sebutkan apa saja penilaian gejala psikis pasien PGK dengan hemodialisis?
- 3) Sebutkan apa saja penilaian gejala sosial pasien PGK dengan hemodialisis?
- 4) Sebutkan apa saja penilaian gejala spiritual pasien PGK dengan hemodialisis?

## 8. Daftar Pustaka

- Armiyati, Y., Wuryanto, E. and Sukraeny, N. (2016) 'Manajemen masalah psikososiospiritual pasien chronic kidney disease (CKD) dengan hemodialisis di Kota Semarang', *Rakernas Aipkema 2016*, pp. 399–407.
- Axelsson, L *et al.* (2018) 'Unmet Palliative Care Needs Among Patients With End-Stage Kidney Disease: A National Registry Study About the Last Week of Life', *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), pp. 236–244. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.

- Bahramnezhad, F. *et al.* (2015) 'Family-Centered education and its clinical outcomes in patients undergoing hemodialysis short running', *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 17(6), pp. 1–7. doi: 10.5812/ircmj.17(5)2015.20705.
- Smedbäck, J. *et al.* (2017) 'Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study', *Palliative and Supportive Care*, 15(4), pp. 417–424. doi: 10.1017/S1478951516000948.
- Widiantara, I. nyoman (2017) 'PROCEEDING BOOK BALI URO-NEPHROLOGY SCIENTIFIC COMMUNICATION', pp. 1–346.
- Wolters Kluwer Health (2013) *Professional Guide To Disease Tenth Edition*. 10th edn. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

## **BAB 4**

### **INTERVENSI 3: MANAJEMEN GEJALA FISIK**

#### **1. Deskripsi Singkat**

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang ketiga yaitu manajemen gejala fisik. Manajemen gejala fisik pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor gejala fisik, tatalaksana gejala fisik di rumah dan pengambilan keputusan.

#### **2. Tujuan**

1. Meningkatkan pengetahuan perawat tentang intervensi manajemen gejala fisik pada pasien PGK dengan hemodialisis.
2. Meningkatkan kemampuan perawat tentang intervensi manajemen gejala fisik pada pasien PGK dengan hemodialisis.
3. Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis

#### **3. Manfaat**

Materi ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman perawat tentang intervensi manajemen gejala fisik pada pasien PGK dengan hemodialisis.

#### **4. Sasaran**

Materi ini ditujukan kepada perawat hemodialisis.

#### **5. Uraian Materi**

##### **1. Monitor Gejala Fisik**

Perubahan fisik yang terjadi pada pasien PGK yang mengalami terapi hemodialisis diantara perubahan pola eliminasi, timbulnya bengkak, dan

mudah lelah (Febriana, 2014). Perubahan fisik pada eliminasi berupa keluhan sudah jarang kencing, kencing seperti anyang-anyangan, sampai yang mengeluhkan sudah tidak bisa kencing lagi. Gejala fisik yang paling umum ditemukan pada pasien hemodialisis adalah nyeri (69%), diikuti oleh gangguan sekresi pernapasan (46%), sesak napas (22%), dan mual (17%) (Lena Axelsson, 2018). Selain itu, muncul juga perubahan yang terjadi akibat pembatasan cairan, seperti rasa haus dan kering di mulut; dan perubahan akibat diet ginjal, seperti tidak nafsu makan. Dalam hal ini, keluarga harus mampu memonitor berat badan dan tekanan darah setiap hari.

## 2. Tatalaksana Gejala Fisik di Rumah

### 1) Cara mengurangi rasa haus dan kering di mulut:

- (1) Hindari makanan dengan rasa asin dan pedas.
- (2) Kurangi konsumsi garam
- (3) Mengisap/mengulum serpihan es batu.
- (4) Mengunyah permen karet.
- (5) Mengubah persepsi bahwa minuman yang dikonsumsi sudah cukup untuk tubuhnya

### 2) Apakah yang harus diperhatikan dari tubuh yang berkaitan dengan cairan tubuh ?

#### (1) Berat badan pasien.

Dianjurkan agar pasien untuk menimbang berat badan setiap hari.

Kelebihan cairan 1000 ml setara dengan kenaikan berat badan 1

Kg, biasanya disertai tanda kelebihan cairan yang lain, seperti sesak napas dan badan bengkak.

- (2) Peningkatan Berat Badan di antara 2 waktu dialisis yang berdekatan adalah:

$$\frac{BB_{post\ HD\ I} - BB_{pre\ HD\ II}}{BB_{post\ HD\ I}} \times 100\%$$

Hasilnya:

- a. Kurang dari 4% adalah baik
  - b. Antara 4-6% adalah rata-rata
  - c. Lebih dari 6% adalah bahaya
- (3) Jika pasien mengalami sesak napas, bengkak, perut membesar, berat badan bertambah secara mendadak, maka hal ini dapat menjadi tanda adanya kelebihan cairan dalam tubuh.
- 3) Beberapa hal yang perlu diperhatikan terkait diet/manajemen nutrisi:
- (1) Makanlah secara teratur, porsi kecil tapi sering
  - (2) Diet hemodialisis ini harus direncanakan perorangan, sehingga perlu diperhatikan makanan kesukaan pasien.
  - (3) Untuk membatasi banyaknya cairan, masakan lebih baik dibuat dalam bentuk tidak berkuah misalnya : ditumis, dikukus, dipanggang, dibakar, digoreng.
  - (4) Bila ada edema (bengkak di kaki), tekanan darah tinggi, perlu mengurangi garam dan menghindari bahan makanan seperti minuman bersoda, kaldu instan, ikan asin, telur asin, makanan yang diawetkan, vetsin, bumbu instan.

- (5) Hidangkan makanan dalam bentuk yang menarik sehingga menimbulkan selera.
- (6) Makanan tinggi kalori seperti sirup, madu, permen, dianjurkan sebagai penambah kalori, tetapi hendaknya tidak diberikan dekat waktu makan, karena mengurangi nafsu makan
- (7) Agar meningkatkan cita rasa gunakan lebih banyak bumbu-bumbu seperti bawang, jahe, kunyit, salam, dll
- (8) Cara untuk mengurangi kalium dari bahan makanan : cucilah sayuran, buah, dan bahan makanan lain yang telah dikupas dan dipotong – potong, kemudian rendamlah dalam air pada suhu 50 - 60°C (air hangat) selama 2 jam. Kemudian bahan makanan dicuci dalam air mengalir selama beberapa menit.

(Afrida, 2017; Kusuma *et al.*, 2020)

### 3. Pengambilan Keputusan

Pencegahan munculnya gangguan fisik lebih baik daripada mengobati. Apabila gangguan fisik tidak bisa ditangani oleh keluarga, maka segera konsul ke perawat dan rujuk ke pelayanan kesehatan terdekat.

## 6. Rangkuman

Manajemen gejala fisik pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor gejala fisik, tatalaksana gejala fisik di rumah dan pengambilan keputusan.

## 7. Evaluasi

1. Sebutkan apa saja gejala fisik yang muncul pada pasien PGK dengan hemodialisis?
2. Jelaskan tatalaksana gejala fisik di rumah!

## 8. Daftar Pustaka

Afrida, M. (2017) *Perawatan diri pada pasien hemodialisis di rumah*.

Axelsson, L *et al.* (2018) 'Unmet Palliative Care Needs Among Patients With End-Stage Kidney Disease: A National Registry Study About the Last Week of Life', *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), pp. 236–244. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.

Febriana (2014) 'Studi fenomenologi kepatuhan hemodialisis pada pasien gagal ginjal kronik di rsij cempaka putih', in *FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta*.

## **BAB 5**

### **INTERVENSI 4: MANAJEMEN STRES**

#### **1. Deskripsi Singkat**

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang keempat yaitu manajemen stress. Manajemen stress pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor gejala psikis, tatalaksana gejala psikis di rumah dan pengambilan keputusan.

#### **2. Tujuan**

1. Meningkatkan pengetahuan perawat tentang intervensi manajemen stres pada pasien PGK dengan hemodialisis.
2. Meningkatkan kemampuan perawat tentang intervensi manajemen stres pada pasien PGK dengan hemodialisis.
3. Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis

#### **3. Manfaat**

Materi ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman perawat tentang intervensi manajemen stres pada pasien PGK dengan hemodialisis.

#### **4. Sasaran**

Materi ini ditujukan kepada hemodialisis.

#### **5. Uraian Materi**

##### 1) Monitor Gejala Psikis

Perubahan psikologis yang terjadi pada pasien PGK yang mengalami terapi hemodialisis diantaranya yaitu merasa sedih dan cemas ketika

dinyatakan harus menjalani terapi hemodialisis (Febriana, 2014). Temuan penelitian (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016) menunjukkan bahwa awal menjalani hemodilisis hampir semua pasien mengeluh merasa stress, sedih, marah, tidak bisa menerima dan meyangkal. Perasaan berduka yang dialami naik turun. Kecemasan, depresi, ide bunuh diri disampaikan oleh partisipan dalam penelitian ini (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016).



Gambar 8 Gejala psikis pasien PGK

Gangguan psikologis ini terjadi karena terjadinya stress akibat kondisi penyakit kronik yang dialami serta penatalaksanaan seperti hemodialisis yang harus dilakukan sepanjang usia dengan perubahan fisik yang menyertainya. Beberapa perilaku yang umumnya menjadi *stressor* adalah perasaan tidak berdaya, pengobatan seumur hidup dan perubahan *body image* (Febriana, 2014). Gejala psikis lain yang umum dialami pasien hemodialisis antara lain gangguan tidur, *Restless Leg Syndrome* (RLS), *priritus uremik*, dan depresi (Widiantara, 2017). Selain itu, gejala psikis yang ditemukan pada pasien hemodialisis adalah kecemasan (41%) dan kebingungan (30%) (Lena Axelsson, 2018).

## 2) Tatalaksana Gejala Psikis di Rumah

Manajemen permasalahan untuk mengatasi masalah psikologis diantaranya yaitu penurunan kecemasan dan peningkatan koping. Strategi koping penguatan diri dengan selalu berusaha berpikir positif akan meningkatkan penyesuaian diri dan adaptasi yang baik (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016). Strategi untuk mengatasi stress pada pasien Penyakit Ginjal Kronik adalah dengan beberapa cara, yaitu (Kusuma *et al.*, 2020):

- 1) Mengontrol diri
- 2) Mencari dukungan Spiritual
- 3) Mencari informasi tentang masalah kesehatan
- 4) Strategi pemecahan masalah yang terencana
- 5) Mempertahankan kegiatan rutin yang baik

Teknik untuk mengontrol diri dapat dilakukan secara mandiri atau dengan bimbingan pelatih/tenaga kesehatan. Mengontrol diri adalah menyeimbangkan / menyelaraskan antara hati (perasaan) dan pikiran. Perawat ataupun tenaga kesehatan dapat membantu pasien dan keluarga, dalam proses beradaptasi dengan kondisi sakit yang dialami pasien.

Beberapa teknik yang dapat dilakukan adalah dengan terapi yang dapat dilatihkan, yang kemudian dijalankan oleh pasien dan keluarga secara mandiri. Teknik-teknik tersebut meliputi terapi kognitif, terapi spiritual, terapi fisik, terapi yoga, terapi meditasi, terapi sentuhan, dan masih banyak yang lainnya.

### 3) Pengambilan Keputusan

Pencegahan munculnya gangguan psikis lebih baik daripada mengobati. Strategi koping yang adaptif, dukungan sosial dari keluarga, petugas kesehatan, teman, kelompok dukungan sebaya dan masyarakat perlu ditingkatkan untuk mencegah dan mengatasi masalah psikis pada pasien PGK dengan hemodialisis (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016). Apabila gangguan psikis tidak bisa ditangani oleh keluarga, maka segera konsul ke perawat dan rujuk ke pelayanan kesehatan terdekat.

## 6. Rangkuman

Manajemen stress pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor gejala psikis, tatalaksana gejala psikis di rumah dan pengambilan keputusan.

## 7. Evaluasi

- 1) Sebutkan apa saja gejala psikis yang terjadi pada pasien PGK dengan hemodialisis dan jelaskan tatalaksana gejala psikis di rumah!

## 8. Daftar Pustaka

- Armiyati, Y., Wuryanto, E. and Sukraeny, N. (2016) 'Manajemen masalah psikososiospiritual pasien chronic kidney disease (CKD) dengan hemodialisis di Kota Semarang', *Rakernas Aipkema 2016*, pp. 399–407.
- Axelsson, L *et al.* (2018) 'Unmet Palliative Care Needs Among Patients With End-Stage Kidney Disease: A National Registry Study About the Last Week of Life', *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), pp. 236–244. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.
- Febriana (2014) 'Studi fenomenologi kepatuhan hemodialisis pada pasien gagal ginjal kronik di rsij cempaka putih', in *FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta*.
- Kusuma, H. *et al.* (2020) *Modul Pendampingan Perawatan Kesehatan Mandiri dalam Manajemen Penyakit Ginjal Kronik-Hipertensi*.
- Widiantara, I. nyoman (2017) 'PROCEEDING BOOK BALI URO-NEPHROLOGY SCIENTIFIC COMMUNICATION', pp. 1–346.

## **BAB 6**

### **INTERVENSI 5: MANAJEMEN MASALAH SOSIAL DAN SPIRITUAL**

#### **1. Deskripsi Singkat**

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang kelima yaitu manajemen masalah sosial dan spiritual. Manajemen masalah sosial dan spiritual pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor perubahan sosial, monitor perubahan spiritual, tatalaksana gejala sosial dan spiritual di rumah dan pengambilan keputusan.

#### **2. Tujuan**

1. Meningkatkan pengetahuan perawat tentang intervensi manajemen masalah sosial dan spiritual pada pasien PGK dengan hemodialisis.
2. Meningkatkan kemampuan perawat tentang intervensi manajemen masalah sosial dan spiritual pada pasien PGK dengan hemodialisis.
3. Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis

#### **3. Manfaat**

Materi ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman perawat tentang intervensi manajemen masalah sosial dan spiritual pada pasien PGK dengan hemodialisis.

#### **4. Sasaran**

Materi ini ditujukan kepada perawat hemodialisis.

## 5. Uraian Materi

### 1) Monitor Perubahan Sosial

Perubahan sosial juga dirasakan oleh pada pasien PGK yang mengalami terapi hemodialisis yaitu sejak menjalani terapi hemodialisis jarang mengikuti kegiatan sosial seperti arisan keluarga, rapat kantor, dll (Febriana, 2014). Aktivitas seksual dan keintiman juga berpengaruh terhadap hubungan pasien PGK dan pasangannya. Permasalahan psikososial yang lain adalah menarik diri, gangguan sosialisasi, gangguan peran, kesulitan dalam mempertahankan pekerjaan, kekhawatiran terhadap hubungan dengan pasangan, perubahan gaya hidup, kehilangan semangat akibat adanya pembatasan serta adanya perasaan terisolasi. Bahkan pasien usia muda khawatir terhadap perkawinan mereka, anak-anak yang dimiliki dan beban yang ditimbulkan pada keluarga. Gangguan penyesuan diri dapat menyebabkan terganggunya sosialisasi dan gangguan peran (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016).

### 2) Monitor Perubahan Spiritual

Perubahan spiritul juga terjadi pada pasien yang mengalami terapi hemodialisis, pasien menyatakan peningkatan spiritual seperti semakin rajin sholat 5 waktu, memperbanyak sholat sunnah, sholat tahajud dll (Febriana, 2014).



Gambar 9 Spiritual pasien PGK

Temuan dalam penelitian (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016) menunjukkan bahwa diawal pasien didiagosa PGK dan harus menjalani hemodialisis rutin beberapa partisipan mengungkapkan rasa marahnya dan mempertanyakan kekuasaan Tuhan sampai mengalami *disstres spiritual*, namun perlahan pasien bisa menerima dan beribadah lebih khusuk.

### 3) Tatalaksana Gejala Sosial dan Spiritual di Rumah

Dukungan sosial diperlukan agar hidup pasien hemodialisis menjadi lebih bermakna, sehingga menjadi lebih bersemangat dalam hidup. Adanya dukungan sosial dari orang lain akan menumbuhkan harapan untuk hidup lebih lama, sekaligus dapat mengurangi kecemasan individu. Sebaliknya, kurang atau tidak, tersedianya dukungan sosial akan menjadikan individu merasa tidak berharga dan terisolasi. Dukungan keluarga, teman dan perawat menjadi hal penting untuk meningkatkan motivasi pasien.



Gambar 10 Dukungan Teman Sebaya

Dukungan teman sebaya dan teman senasib pasien hemodialisis lain juga menjadi hal yang penting untuk meningkatkan semangat dan kepatuhan pasien. Dukungan sosial dari teman dan masyarakat berpengaruh juga berpengaruh terhadap kemandirian pasien. Dukungan sosial sangat diperlukan oleh pasien PGK dengan hemodialisis agar manajemen psikososial pasien menjadi baik. Dukungan sosial juga diperlukan dalam manajemen perawatan kesehatan. Perawatan kesehatan yang adekuat akan memberikan kontribusi terhadap masalah psikologis dan kualitas hidup (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016).

Distress spiritual sering terjadi pada pasien dengan penyakit kronis dan terminal karena perubahan pada sistem keyakinan, perubahan gaya hidup, kehilangan fungsi tubuh dan tidak efektifnya sistem pendukung. Masalah ini memerlukan penanganan agar adaptasi pasien bisa efektif, karena ketidakefektifan dalam aspek spiritual dapat menimbulkan masalah dan mempengaruhi kualitas hidup (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016).

Strategi koping religius juga akan meningkatkan penyesuaian diri pasien hemodialisis. Manajemen masalah spiritual yang dilakukan pasien melalui *spiritual coping* antara lain berserah pada Tuhan dan berdoa. Banyak partisipan yang mengatakan bahwa kekuatan iman dan doa memiliki efek positif (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016).

#### 4) Pengambilan Keputusan

Pencegahan munculnya gangguan sosial dan spiritual lebih baik daripada mengobati. Dukungan sosial dari keluarga, petugas kesehatan, teman, kelompok dukungan sebaya dan masyarakat perlu ditingkatkan

untuk mencegah dan mengatasi masalah sosial dan spiritual pada pasien PGK dengan hemodialisis (Armiyati, Wuryanto and Sukraeny, 2016). Apabila gangguan sosial dan spiritual tidak bisa ditangani oleh keluarga, maka segera konsul ke perawat dan rujuk ke pelayanan kesehatan terdekat.

## **6. Rangkuman**

Manajemen masalah sosial dan spiritual pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor perubahan sosial, monitor perubahan spiritual, tatalaksana gejala sosial dan spiritual di rumah dan pengambilan keputusan.

## **7. Evaluasi**

1. Sebutkan apa saja perubahan sosial yang terjadi pada pasien PGK dengan hemodialisis?
2. Sebutkan apa saja perubahan spiritual yang terjadi pada pasien PGK dengan hemodialisis?
3. Jelaskan tatalaksana perubahan sosial dan spiritual di rumah!

## **4. Daftar Pustaka**

- Armiyati, Y., Wuryanto, E. and Sukraeny, N. (2016) 'Manajemen masalah psikososiospiritual pasien chronic kidney disease (CKD) dengan hemodialisis di Kota Semarang', *Rakernas Aipkema 2016*, pp. 399–407.
- Febriana (2014) 'Studi fenomenologi kepatuhan hemodialisis pada pasien gagal ginjal kronik di rsij cempaka putih', in *FIK Universitas Muhammadiyah Jakarta*.

## BAB 7

### INTERVENSI 6: *ADVANCE CARE PLANNING*

#### 1. Deskripsi Singkat

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang keenam yaitu *advance care planning*. *Advance care planning* atau rencana perawatan masa depan merupakan diskusi berkelanjutan antara pasien dan orang yang merawatnya, keluarga dan pekerja medis mengenai nilai dan kepercayaan pasien, serta pilihan perawatan dan pengobatannya. *Advance care planning* atau rencana perawatan masa depan pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi diskusi dengan pasien, bantu tentukan tujuan dan rencana perawatan lanjutan serta bantu tentukan pilihan pengobatan.

#### 2. Tujuan

1. Meningkatkan pengetahuan perawat tentang intervensi *advance care planning* pada pasien PGK dengan hemodialisis.
2. Meningkatkan kemampuan perawat tentang intervensi *advance care planning* pada pasien PGK dengan hemodialisis.
3. Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis

#### 3. Manfaat

Materi ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman perawat tentang intervensi *advance care planning* pada pasien PGK dengan hemodialisis.

#### 4. Sasaran

Materi ini ditujukan kepada perawat hemodialisis.

## 5. Uraian Materi

### 1) Pengertian

*Advance care planning* atau rencana perawatan masa depan merupakan diskusi berkelanjutan antara pasien dan orang yang merawatnya, keluarga dan pekerja medis mengenai nilai dan kepercayaan pasien, serta pilihan perawatan dan pengobatannya (Luckett *et al.*, 2014; Department of Health, 2017). Preferensi pasien menjadi fokus utama dalam memilih perawatan dan pengobatannya di masa depan bilamana mereka tak lagi mampu mengambil atau menyampaikan keputusannya sendiri. Rencana perawatan masa depan (*Advance Care Plan*) merupakan catatan diskusi perencanaan perawatan masa depan pasien dan cara memberitahu pihak yang sedang atau akan merawat Pasien mengenai preferensi pasien (Department of Health, 2017).

### 2) Diskusi dengan Pasien



Gambar 11 Berdiskusi dengan pasien

Berbicara kepada orang-orang terkasih mengenai preferensi pasien pada saat akhir hayat atau pada saat pasien tak mampu beraktifitas lagi, merupakan hal yang sulit bagi sebagian orang. Penyakit kronis atau terminal dapat membuat seseorang tak mampu lagi membuat keputusan mengenai

cara perawatan yang kita inginkan di masa-masa akhir hidup kita. Oleh karenanya, penting bagi kita untuk memberitahukan cara perawatan yang diinginkan selagi pasien mampu melakukannya. Cara terbaik untuk itu adalah dengan membicarakan preferensi pasien terhadap jenis perawatan dan pengobatan kepada orang-orang terdekat, seperti pasangan, sanak saudara, maupun sahabat. Pasien mungkin memiliki pendapat-pendapat tertentu mengenai preferensi tersebut. Berikut ini adalah sejumlah pertanyaan yang bisa dipersiapkan:

- (1) Perawatan macam apa yang pasien inginkan atau tidak inginkan?
- (2) Di mana pasien ingin dirawat?
- (3) Adakah barang tertentu yang ingin disimpan bersama pasien?
- (4) Adakah sesuatu atau seseorang yang dikehendaki atau tidak dikehendaki ada di dekat pasien?

Sejumlah pikiran atau perasaan mungkin muncul saat berbicara dengan orang-orang terkasih. Hal ini bisa membuat Pasien merasa nyaman maupun terkonfrontasi (Department of Health, 2017).

### 3) Bantu Tentukan Tujuan Perawatan dan Rencana Perawatan Lanjutan

Pelajari berbagai pilihan perawatan pasien di masa depan dan pertimbangkan segala situasi yang mungkin terjadi. Sebagai contoh, adanya kemungkinan pasien tak dapat dirawat di rumah saat kondisi pasien menurun. Oleh karenanya, Pasien mungkin ingin mempelajari pilihan alternatif yang tersedia dengan berbicara kepada tenaga kesehatan atau keluarga pasien. Preferensi pasien akan terkait dengan urusan perawatan

medis dan hal-hal lain yang terkait dengan permasalahan pribadi. Beberapa hal yang dapat dipertimbangkan antara lain:

- (1) Pilihan pasien untuk dirawat di rumah, rumah sakit, rumah panti, atau rumah perawatan hospis
- (2) Orang yang pasien harapkan untuk berkunjung saat pasien kehilangan kapasitas atau saat mendekati masa akhir hidup
- (3) Nilai agama atau spiritualitas yang harus tercermin dalam perawatan pasien
- (4) Kenyamanan pasien, misalnya apakah pasien ingin tidur dengan lampu menyala atau dimatikan
- (5) Solusi permasalahan praktis, seperti siapa yang akan mengurus hewan peliharaan pasien
- (6) Pembuatan wasiat dan/atau penyampaian lokasi wasiat
- (7) Penyampaian rincian atau preferensi terkait urusan pemakaman
- (8) Benda milik yang ingin pasien simpan di dekat pasien saat telah kehilangan kapasitas atau saat mendekati masa akhir hidup:
  - a. foto kesayangan pasien
  - b. pakaian atau benda kesayangan atau kenangan yang penting bagi pasien
  - c. musik-musik kesukaan yang ingin pasien dengarkan.
- (9) Pesan pribadi untuk keluarga dan sahabat
- (10) Keputusan perawatan yang dapat atau tidak dapat pasien terima
- (11) Hal-hal yang tidak pasien inginkan.

Informasi dari tenaga kesehatan, keluarga, sahabat dan pihak-pihak lain, seperti penasihat spiritual, konselor, *support group* atau internet, dapat membantu pasien dalam membuat pertimbangan (Department of Health, 2017).

#### 4) Bantu Tentukan Pilihan Pengobatan

Bantu pasien untuk bicara sejujurnya kepada tenaga medis yang merawat pasien. Tenaga Kesehatan akan membantu pasien dan menghargai setiap instruksi mengenai perawatan masa depan pasien yang disampaikan



secara jelas. Mintalah penjelasan mengenai penyakit pasien dari tenaga medis jika pasien belum mengerti.

Gambar 12 Tentukan Pilihan Pengobatan

Sejumlah pertanyaan untuk dipertimbangkan terkait penyakit pasien:

- (1) Apa pengaruh penyakit tersebut bagi pasien?
- (2) Dampak apa yang mungkin ditimbulkan oleh tindakan perawatan di masa depan?
- (3) Pilihan perawatan paliatif apa saja yang tersedia?

Setelah diberikan informasi, diharapkan pasien mampu memberitahu tenaga medis yang merawat pasien mengenai pandangan dan sikap pasien sendiri serta pilihan perawatan yang tersedia, seperti:

- (1) Apakah pasien ingin mencoba dihidupkan kembali bila jantung pasien berhenti berdetak?
- (2) Apakah pasien ingin mendapat nutrisi atau cairan melalui infus?
- (3) Apakah pasien ingin menyumbangkan organ tubuh pasien?

(Department of Health, 2017)

## 6. Rangkuman

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang kelima yaitu *advance care planning*. *Advance care planning* atau rencana perawatan masa depan merupakan diskusi berkelanjutan antara pasien dan orang yang merawatnya, keluarga dan pekerja medis mengenai nilai dan kepercayaan pasien, serta pilihan perawatan dan pengobatannya. *Advance care planning* atau rencana perawatan masa depan pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi diskusi dengan pasien, bantu tentukan tujuan dan rencana perawatan lanjutan serta bantu tentukan pilihan pengobatan.

## 7. Evaluasi

- 1) Jelaskan apa yang dimaksud dengan *advance care planning*?
- 2) Sebutkan apa saja yang perlu didiskusikan dengan pasien terkait *advance care planning*?

## 8. Daftar Pustaka

- Department of Health, W. A. (2017) 'Advance Care Planning: A patient's guide'.
- Luckett, T. *et al.* (2014) 'Advance care planning for adults with CKD: A systematic integrative review', *American Journal of Kidney Diseases*. Elsevier Inc, 63(5), pp. 761–770. doi: 10.1053/j.ajkd.2013.12.007.

## BAB 8

### INTERVENSI 7: PERSIAPAN *END OF LIFE*

#### 1. Deskripsi Singkat

Intervensi keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* yang ketujuh yaitu persiapan *end of life*. Perawatan *end of life* merupakan perawatan yang membantu semua orang dengan penyakit lanjut, progresif, tidak dapat disembuhkan untuk dapat bertahan hidup sebaik mungkin sampai menghadapi kematian. Persiapan *end of life* pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi etika dan prinsip *end of life*, bantu tentukan keinginan dan wasiat di akhir kehidupan dan antisipasi berduka.

#### 2. Tujuan

1. Meningkatkan pengetahuan perawat tentang intervensi persiapan *end of life* pada pasien PGK dengan hemodialisis.
2. Meningkatkan kemampuan perawat tentang intervensi persiapan *end of life* pada pasien PGK dengan hemodialisis.
3. Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis

#### 3. Manfaat

Materi ini diharapkan dapat meningkatkan pemahaman perawat tentang intervensi persiapan *end of life* pada pasien PGK dengan hemodialisis.

#### 4. Sasaran

Materi ini ditujukan kepada perawat hemodialisis.

## 5. Uraian Materi

### 1) Pengertian

Perawatan *end of life* merupakan perawatan yang membantu semua orang dengan penyakit lanjut, progresif, tidak dapat disembuhkan untuk dapat bertahan hidup sebaik mungkin sampai menghadapi kematian. Perawatan *end of life* diberikan ketika seseorang telah terdiagnosis menghadapi penyakit lanjut oleh profesional kesehatan (Sadler, 2015). Profesional kesehatan yang memberikan perawatan *end of life* harus memahami suatu tanda dan gejala fisik yang dialami oleh pasien. Pasien pada fase *end of life* cenderung lebih takut terhadap gejala kematian itu sendiri dibandingkan kematiannya. Pasien harus merasa nyaman secara fisik sebelum pikiran mereka berfokus tentang kondisi sosial, psikologis, dan spiritual (Perkins, 2016).

### 2) Etika dan Prinsip *End of Life*

Dalam proses pengambilan keputusan yang terkait dengan masalah *end of life*, terdapat beberapa prinsip etika yang harus ditekankan, pertama *Nonmaleficience* yaitu memastikan pasien terhindar dari bahaya baik itu fisik maupun emosional, kedua *beneficience* yaitu melakukan sesuatu yang baik terhadap pasien dan menguntungkan seperti mendengarkan keluhan pasien dengan penuh perhatian, memperlakukan pasien seperti manusia seutuhnya, dan terus berusaha meringankan beban pasien baik itu fisik, psikologis, sosial dan spiritual. Ketiga *autonomy* yaitu pasien memiliki hak tentang pengambilan keputusan terkait perawatan dengan menggunakan inform konsen yang menekankan terhadap hak katas kerahasiaan, privasi,

dan hak untuk menolak pengobatan. Keempat *Justice (fairness)* yaitu memperlakukan semua pasien sama tanpa diskriminasi (tidak membedakan ras, suku, agama, gender, dan status ekonomi) (Kemenkes, 2016).

Prinsip *End of life* tertuang dalam teori keperawatan *peaceful end of life* antara lain (Alligood, 2014):

(1) Terbebas Dari Nyeri

Bebas dari rasa penderitaan atau gejala yang disebabkan oleh nyeri merupakan bagian penting dari banyak pengalaman *end of life* karena nyeri dianggap sensori yang tidak menyenangkan atau pengalaman emosional yang berhubungan dengan actual atau potensial kerusakan jaringan.

(2) Mendapat Kenyamanan

Kenyamanan didefinisikan oleh teori *kolkaba* sebagai sebuah kelegaan dari ketidaknyamanan, keadaan mudah dan damai, dan apapun yang membuat hidup mudah atau menyenangkan.

(3) Bermartabat dan Merasa Terhormat

Setiap pasien yang mengalami sakit parah harus dihormati dan dihargai sebagai manusia. Konsep ini menggabungkan gagasan pribadi, setiap tindakan didasarkan oleh prinsip etika dan otonomi pasien dan berhak atas perlindungan.

(4) Merasa Damai

Damai merupakan sebuah perasaan yang tenang, harmonis, puas, bebas dari kegelisahan, kekhawatiran dan ketakutan. Sebuah pendekatan

untuk merasa damai meliputi aspek fisik, sosial, psikologis, dan spiritual.

(5) Kedekatan Dengan Orang Yang Disayang.

Kedekatan adalah sebuah perasaan yang saling terhubung dengan orang lain yang peduli. Ini melibatkan kedekatan fisik atau emosional yang diungkapkan dengan hangat, intim, dan berhubungan.

3) Bantu Tentukan Keinginan dan Wasiat di Akhir Kehidupan

Istilah '*living will*' atau 'wasiat hidup' merupakan sebuah catatan yang digunakan untuk menyampaikan pandangan seseorang tentang keputusan atas perawatan kesehatannya di masa depan, seperti persetujuan atau penolakan terhadap keputusan pengobatan tertentu yang mungkin muncul di masa depan (Department of Health, 2017). Wasiat hidup berlaku saat pembuat wasiat tak lagi mampu membuat dan menyampaikan keputusan mereka mengenai perawatan kesehatannya (Department of Health, 2017).

Pada kondisi dimana pasien tidak menginginkan untuk mengambil keputusan bagi dirinya, harus dipertimbangkan pengalihan kepada pihak keluarga yang ditunjuk oleh pasien. Hal ini dapat dilakukan melalui pertemuan keluarga ataupun *advanced directives* (pembuatan wasiat).



Gambar 13 Wasiat

*Advanced directives* biasanya meliputi tindakan-tindakan yang dikehendaki dan tidak dikehendaki oleh pasien serta pesan-pesan penting lainnya. Hal ini dilakukan pada saat kondisi pasien masih kompeten, tidak tergesa-gesa dan dapat berubah sewaktu-waktu jika dikehendaki (Kemenkes, 2016).

Manfaat *advanced directives* (pembuatan wasiat) (Kemenkes, 2016):

- (1) Pasien dapat menyampaikan apa yang dikehendaki dan tidak dikehendakinya
- (2) Keluarga dapat mengetahui apa yang dikehendaki dan tidak dikehendaki oleh pasien
- (3) Menghormati hak pasien untuk mengontrol sisa hidupnya
  - a. Membantu pasien mencapai tujuan prioritas
  - b. Mengurangi beban keluarga dan menghindari rasa bersalah
  - c. Menghindari perselisihan dalam keluarga
- 4) Antisipasi Berduka

Berduka adalah sekumpulan emosi yang mengganggu yang diakibatkan oleh perubahan atau berakhirnya pola perilaku yang ada. Hal ini



Gambar 14 Kehilangan

biasanya terjadi setelah seseorang kehilangan, termasuk karena kematian. Rasa kehilangan bisa mulai dialami pasien, keluarga, kerabat serta teman teman pada saat seseorang mengalami penyakit. Rasa berduka dipengaruhi oleh siapa yang

meninggal, kedekatan dengan yang meninggal, penyebab kematian, pribadi dan kondisi sosial.

Tahap berduka meliputi shock, tidak percaya, penyangkalan, marah, menimbang nimbang, depresi dan penerimaan.



Gambar 15 Berduka

Manifestasi rasa duka bisa berupa ekspresi perasaan, distorsi kognitif, gangguan fisik dan gangguan perilaku. Rasa duka yang patologis ditandai dengan hilangnya motivasi dan munculnya tanda-tanda depresi lain yang menetap; *Designed by freepik* rasa, rasa bersalah dan penyesalan yang berlebihan, serta munculnya keinginan untuk bunuh diri. Keinginan untuk bertemu yang berlebihan dengan pasien yang telah meninggal dapat merupakan tanda adanya duka patologis. Dalam hal ini, konsultasi ke psikoterapis diperlukan (Kemenkes, 2016).

(1) Antisipasi berduka (Kemenkes, 2016)

Bantu keluarga dalam menghadapi proses kesedihan, yaitu dalam:

- a. Menerima kenyataan kehilangan.
- b. Menghayati rasa sakit akan kehilangan.
- c. Menyesuaikan diri dengan lingkungan tanpa kehadiran anggota keluarga yang sudah meninggal.
- d. Meredakan emosi dan melanjutkan hidup.

(2) Tahap berduka meliputi (Kemenkes, 2016):

- a. Menolak (*Denial*).
- b. Marah (*Anger*).
- c. Tawar menawar (*Bargaining*).
- d. Depresi (*Depression*).
- e. Menerima (*Acceptance*).

## 6. Rangkuman

Perawatan *end of life* merupakan perawatan yang membantu semua orang dengan penyakit lanjut, progresif, tidak dapat disembuhkan untuk dapat bertahan hidup sebaik mungkin sampai menghadapi kematian. Persiapan *end of life* pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi etika dan prinsip *end of life*, bantu tentukan keinginan dan wasiat di akhir kehidupan dan antisipasi berduka.

## 7. Evaluasi

- 1) Jelaskan apa yang dimaksud dengan perawatan *end of life*!
- 2) Sebutkan dan jelaskan etika dan prinsip *end of life*!
- 3) Jelaskan tentang antisipasi berduka!

## 8. Daftar Pustaka

- Alligood, M. R. (2014) *Nursing Theorists And Their Work*. eight edit. St. Louis, Missouri: Elsevier Mosby.
- Department of Health, W. A. (2017) 'Advance Care Planning: A patient's guide'.
- Kemenkes, R. (2016) *Modul TOT Paliatif Kanker Bagi Tenaga Kesehatan, Paper Knowledge . Toward a Media History of Documents*.
- Perkins, H. S. (2016) 'A Guide to Psychosocial and Spiritual Care at the End of Life', *Springer New York*.
- Sadler, C. (2015) *A practical guide to end of life care*.

## Lampiran 1 Lembar Kerja Perawatan Pasien

<b>LEMBAR KERJA PERAWATAN PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS</b>		<b>Beri (√)</b>
1. Pengertian	Perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis merupakan perawatan yang dilakukan oleh keluarga yang meliputi membantu aktivitas sehari-hari, diet ginjal, pembatasan cairan, minum obat serta rutin hemodialisis dan kontrol.	
2. Tujuan	Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis	
3. Prosedur	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Membantu aktivitas sehari-hari</li> <li>2. Diet ginjal</li> <li>3. Pembatasan cairan</li> <li>4. Minum obat</li> <li>5. Rutin HD dan kontrol</li> </ol>	
4. Langkah-langkah	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Membantu aktivitas sehari-hari               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga membantu aktivitas keseharian pasien</li> <li>b. Keluarga mendorong pasien melakukan aktifitas fisik sesuai kemampuan</li> <li>c. Keluarga menjaga kebersihan rumah dan lingkungan yang nyaman</li> </ol> </li> <li>2. Diet ginjal               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga mengatur asupan protein 1,2-2 g/kgBB/hari</li> <li>b. Keluarga mengatur asupan energi 35 kkal/kgBB/hari</li> <li>c. Keluarga mengurangi asupan garam</li> <li>d. Keluarga mengurangi asupan kalium, seperti ubi-ubian dan pisang</li> <li>e. Keluarga mengurangi asupan kolesterol, seperti lemak daging, jeroan, <i>seafood</i>, putih telur, dan produk full krim</li> <li>f. Keluarga membuat jadwal makan yang meliputi 3 J (Jadwal, Jenis dan Jumlah) yang ditempel di sekitar</li> </ol> </li> </ol>	

	<p>rumah</p> <p>g. Keluarga menyiapkan makanan dalam bentuk yang menarik dan bervariasi</p> <p>3. Pembatasan cairan</p> <p>a. Keluarga menyiapkan air minum sesuai dengan kebutuhan pasien</p> <p>b. Keluarga membuat jadwal minum yang ditempel di sekitar rumah</p> <p>c. Keluarga mencatat dan menghitung masukan dan pengeluaran cairan pasien</p> <p>d. Keluarga menimbang BB pasien secara rutin</p> <p>e. Keluarga mengupayakan pengurangan rasa haus, seperti mengurangi asupan makanan asin, minum air hangat</p> <p>f. Keluarga menyiapkan gelas kecil untuk minum</p> <p>g. Keluarga memberikan alternatif disaat pasien tidak bisa menahan keinginan untuk minum banyak, contohnya dengan meminta pasien berkumur, menghisap es batu kecil, mandi atau berendam di air</p> <p>4. Minum obat</p> <p>a. Keluarga membantu menyediakan obat bagi pasien sesuai jadwal</p> <p>b. Keluarga membuat jadwal minum obat yang ditempel di sekitar rumah</p> <p>c. Keluarga mengingatkan pasien untuk minum obat sesuai jadwal</p> <p>5. Rutin cuci darah dan kontrol</p> <p>a. Keluarga membuat jadwal cuci darah yang ditempel di sekitar rumah berdekatan dengan kalender</p> <p>b. Keluarga mengingatkan dan mendorong pasien untuk datang cuci darah dan kontrol rutin</p> <p>c. Keluarga mengantarkan dan menemani pasien datang sesuai jadwal cuci darah dan kontrol rutin</p>	
--	---	--

## Lampiran 2 Lembar Kerja Penilaian Aspek Bio-Psiko-Sosio-Spiritual

<b>LEMBAR KERJA PENILAIAN ASPEK BIO-PSIKO-SOSIO-SPIRITUAL PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS</b>		<b>Beri (√)</b>
1. Pengertian	Penilaian aspek bio-psiko-sosio-spiritual merupakan penilaian yang dilakukan oleh keluarga kepada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi penilaian gejala fisik, psikologis, sosial dan spiritual.	
2. Tujuan	Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis	
3. Prosedur	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Penilaian gejala fisik</li> <li>2. Penilaian gejala psikis</li> <li>3. Penilaian gejala sosial</li> <li>4. Penilaian gejala spiritual</li> </ol>	
5. Langkah-langkah	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Penilaian gejala fisik               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga mampu menilai munculnya gejala nyeri</li> <li>b. Keluarga mampu menilai munculnya gejala bengkak</li> <li>c. Keluarga mampu menilai munculnya gejala sesak nafas</li> <li>d. Keluarga mampu menilai munculnya gejala mudah lelah</li> <li>e. Keluarga mampu menilai munculnya perubahan BAK (Buang Air Kecil)</li> <li>f. Keluarga mampu menilai perubahan yang muncul akibat diet ginjal, seperti mual dan kurang nafsu makan</li> <li>g. Keluarga mampu mengenali perubahan yang muncul akibat pembatasan cairan, seperti rasa haus dan kering di mulut</li> </ol> </li> <li>2. Penilaian gejala psikis               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga mampu menilai munculnya gangguan</li> </ol> </li> </ol>	

	<p>tidur</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>b. Keluarga mampu menilai munculnya kecemasan</li> <li>c. Keluarga mampu menilai munculnya kebingungan</li> <li>d. Keluarga mampu menilai munculnya gejala stress</li> <li>e. Keluarga mampu menilai munculnya gangguan suasana hati (<i>mood</i>)</li> <li>f. Keluarga mampu menilai munculnya perasaan sedih mendalam, putus harapan, merasa tidak berharga</li> <li>g. Keluarga mampu menilai munculnya depresi</li> </ul> <p>3. Penilaian gejala sosial</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga mampu menilai saat pasien mulai merasa kesepian, menarik diri dari keluarga dan komunitasnya, mengisolasi diri</li> <li>b. Keluarga mampu menilai munculnya gangguan peran, kesulitan dalam mempertahankan pekerjaan</li> <li>c. Keluarga mampu menilai munculnya kekhawatiran terhadap hubungan dengan pasangan</li> <li>d. Keluarga mampu menilai munculnya perubahan gaya hidup</li> </ul> <p>4. Penilaian gejala spiritual</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga mampu menilai saat pasien mengungkapkan rasa marahnya, menyalahkan dan mempertanyakan kekuasaan Tuhan</li> <li>b. Keluarga mampu menilai saat pasien menolak beribadah</li> <li>c. Keluarga mampu menilai saat pasien beribadah tidak sesuai ketentuan, gangguan dalam beribadah</li> <li>d. Keluarga mampu menilai saat pasien bisa menerima dan beribadah lebih khusuk</li> </ul>	
--	--	--

## Lampiran 3 Lembar Kerja Manajemen Gejala Fisik

<b>LEMBAR KERJA MANAJEMEN GEJALA FISIK PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS</b>		<b>Beri (√)</b>
1. Pengertian	Manajemen gejala fisik merupakan tindakan yang dilakukan oleh keluarga pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor gejala fisik, tatalaksana gejala fisik di rumah dan pengambilan keputusan.	
2. Tujuan	Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis	
3. Prosedur	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Monitor gejala fisik</li> <li>2. Tatalaksana gejala fisik di rumah</li> <li>3. Pengambilan keputusan</li> </ol>	
4. Langkah-langkah	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Monitor gejala fisik               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga menimbang berat badan pasien setiap hari</li> <li>b. Keluarga menghitung peningkatan berat badan di antara 2 waktu dialisis yang berdekatan adalah:                   <math display="block">\frac{BB_{post\ HD\ I} - BB_{pre\ HD\ II}}{BB_{post\ HD\ I}} \times 100\%</math> </li> </ol> </li> <li>Hasilnya:               <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Kurang dari 4% adalah baik</li> <li>(2) Antara 4-6% adalah rata-rata</li> <li>(3) Lebih dari 6% adalah bahaya</li> </ol> </li> <li>c. Keluarga mengukur tekanan darah pasien setiap hari</li> <li>d. Keluarga mampu menilai bahwa jika pasien mengalami sesak napas, bengkak, perut membesar, berat badan bertambah secara mendadak, maka hal ini dapat menjadi tanda adanya kelebihan cairan dalam tubuh. Kelebihan cairan 1000 ml setara dengan kenaikan berat badan 1 Kg</li> <li>e. Keluarga mampu memonitor munculnya gejala</li> </ol>	

	<p>fisik</p> <p>2. Tatalaksana gejala fisik di rumah</p> <p>a. Keluarga mampu mengurangi rasa haus dan kering di mulut, dengan cara:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Hindari makanan dengan rasa asin dan pedas.</li> <li>(2) Kurangi konsumsi garam</li> <li>(3) Mengisap/mengulum serpihan es batu.</li> <li>(4) Mengunyah permen karet.</li> <li>(5) Mengubah persepsi bahwa minuman yang dikonsumsi sudah cukup untuk tubuhnya</li> </ol> <p>b. Keluarga menerapkan hal berikut terkait diet ginjal:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Mengingatkan pasien makan secara teratur, porsi kecil tapi sering</li> <li>(2) Menyiapkan makanan kesukaan pasien dalam bentuk yang menarik sehingga menimbulkan selera</li> <li>(3) Menyiapkan masakan lebih baik dibuat dalam bentuk tidak berkuah misalnya : ditumis, dikukus, dipanggang, dibakar, digoreng</li> <li>(4) Keluarga dianjurkan memberikan makanan tinggi kalori seperti sirup, madu, permen, sebagai penambah kalori, tetapi hendaknya tidak diberikan dekat waktu makan, karena mengurangi nafsu makan</li> <li>(5) Keluarga menerapkan cara untuk mengurangi kalium dari bahan makanan : buah dan sayur dikupas, dipotong lalu dicuci, kemudian direndam dalam air hangat 2 jam, cuci lagi</li> </ol> <p>3. Pengambilan keputusan</p> <p>Apabila gangguan fisik tidak bisa ditangani oleh keluarga, maka segera konsul ke perawat dan rujuk ke pelayanan kesehatan terdekat</p>	
--	--	--

## Lampiran 4 Lembar Kerja Manajemen Stres

<b>LEMBAR KERJA MANAJEMEN STRESS PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS</b>		<b>Beri (√)</b>
1. Pengertian	Manajemen stress merupakan tindakan yang dilakukan oleh keluarga pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor gejala psikis, tatalaksana gejala psikis di rumah dan pengambilan keputusan.	
2. Tujuan	Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis	
3. Prosedur	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Monitor gejala psikis</li> <li>2. Tatalaksana gejala psikis di rumah</li> <li>3. Pengambilan keputusan</li> </ol>	
4. Langkah-langkah	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Monitor gejala psikis               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga memonitor perubahan psikis pasien seperti sedih dan kecemasan</li> <li>b. Keluarga memonitor perkembangan gejala psikis pasien</li> <li>c. Keluarga mengantisipasi terjadinya depresi dan keinginan bunuh diri</li> </ol> </li> <li>2. Tatalaksana gejala psikis di rumah               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga memfasilitasi pasien untuk peningkatan koping mengontrol diri (menyeimbangkan antara hati/perasaan dan pikiran)</li> <li>b. Keluarga memfasilitasi pasien untuk peningkatan koping penguatan diri (berusaha selalu berpikir positif)</li> <li>c. Keluarga membantu mencari dukungan spiritual</li> <li>d. Keluarga mencari informasi tentang masalah kesehatan sehingga bisa menurunkan kecemasan</li> <li>e. Keluarga menerapkan strategi pemecahan masalah yang terencana</li> <li>f. Keluarga membantu pasien mempertahankan</li> </ol> </li> </ol>	

	<p>kegiatan rutin yang baik</p> <p>3. Pengambilan keputusan</p> <p>Apabila gangguan psikis tidak bisa ditangani oleh keluarga, maka segera konsul ke perawat dan rujuk ke pelayanan kesehatan terdekat.</p>	
--	---	--

## Lampiran 5 Lembar Kerja Manajemen Masalah Sosial dan Spiritual

<b>LEMBAR KERJA</b>		<b>Beri (√)</b>
<b>MANAJEMEN MASALAH SOSIAL DAN SPIRITUAL PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS</b>		
1. Pengertian	Manajemen masalah sosial dan spiritual merupakan tindakan yang dilakukan oleh keluarga pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi monitor perubahan sosial, monitor perubahan spiritual, tatalaksana gejala sosial dan spiritual di rumah dan pengambilan keputusan.	
2. Tujuan	Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis	
3. Prosedur	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Monitor perubahan sosial</li> <li>2. Monitor perubahan spiritual</li> <li>3. Tatalaksana gejala sosial dan spiritual di rumah</li> <li>4. Pengambilan keputusan</li> </ol>	
4. Langkah-langkah	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Monitor perubahan sosial               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga memonitor perubahan sosial pasien seperti gangguan sosialisasi, gangguan peran dan kekhawatiran hubungan dengan pasangan</li> <li>b. Keluarga memonitor perkembangan gejala sosial pasien</li> <li>c. Keluarga mengantisipasi terjadinya isolasi diri, perceraian</li> </ol> </li> <li>2. Monitor perubahan spiritual               <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga memonitor perubahan spiritual pasien seperti marah dan menyalahkan Tuhan, gangguan dalam beribadah</li> <li>b. Keluarga memonitor perkembangan gejala spiritual pasien</li> <li>c. Keluarga mengantisipasi terjadinya distress spiritual (kegagalan menemukan arti atau kebermaknaan kehidupannya)</li> </ol> </li> </ol>	

	<p>3. Tatalaksana gejala sosial dan spiritual di rumah</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Keluarga memberikan dukungan penuh kepada pasien untuk bersosialisasi dan beribadah</li><li>b. Keluarga melibatkan teman senasib untuk meningkatkan semangat hidup dan kepatuhan pasien</li><li>c. Keluarga melibatkan teman sebaya/teman kantor/tetangga untuk meningkatkan motivasi pasien</li><li>d. Keluarga melibatkan perawat untuk manajemen psikososial yang lebih baik</li><li>e. Keluarga menerapkan strategi koping spiritual kepada pasien antara lain berserah pada Tuhan dan berdoa</li></ul> <p>4. Pengambilan keputusan</p> <p>Apabila gangguan sosial dan spiritual tidak bisa ditangani oleh keluarga, maka segera konsul ke perawat dan rujuk ke pelayanan kesehatan terdekat.</p>	
--	---	--

## Lampiran 6 Lembar Kerja Perencanaan Perawatan lanjutan

<b>LEMBAR KERJA</b> <b>PERENCANAAN PERAWATAN LANJUTAN</b> <b>PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS</b>		<b>Beri (√)</b>
1. Pengertian	Perencanaan perawatan lanjutan atau rencana perawatan masa depan merupakan diskusi berkelanjutan antara pasien dan orang yang merawatnya, keluarga dan pekerja medis mengenai nilai dan kepercayaan pasien, serta pilihan perawatan dan pengobatannya. Perencanaan perawatan lanjutan atau rencana perawatan masa depan pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi diskusi dengan pasien, bantu tentukan tujuan dan rencana perawatan lanjutan serta bantu tentukan pilihan pengobatan.	
2. Tujuan	Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis	
3. Prosedur	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diskusi dengan pasien</li> <li>2. Bantu tentukan tujuan perawatan dan rencana perawatan lanjutan</li> <li>3. Bantu tentukan pilihan pengobatan</li> </ol>	
4. Langkah-langkah	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diskusi dengan pasien <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga memfasilitasi pertemuan keluarga terdekat untuk membicarakan pilihan pasien terhadap jenis perawatan dan pengobatan</li> <li>b. Keluarga menanyakan perawatan macam apa yang pasien inginkan atau tidak inginkan?</li> <li>c. Keluarga menanyakan dimana pasien ingin dirawat?</li> <li>d. Keluarga menanyakan adakah barang tertentu yang ingin disimpan bersama pasien?</li> <li>e. Keluarga menanyakan adakah sesuatu atau seseorang yang dikehendaki atau tidak</li> </ol> </li> </ol>	

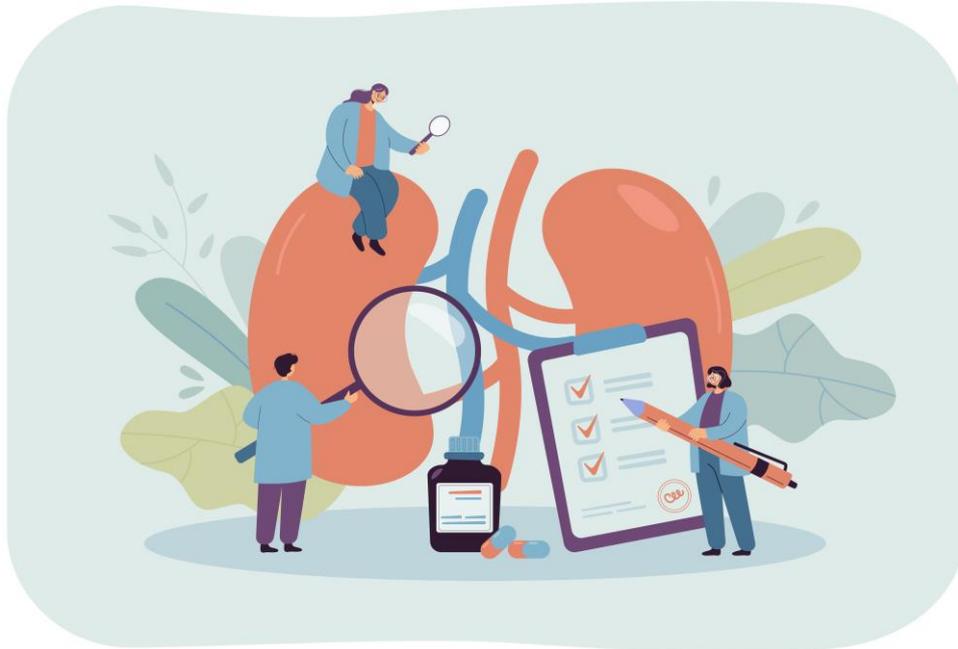
	<p>dikehendaki ada di dekat pasien?</p> <p>2. Bantu tentukan tujuan perawatan dan rencana perawatan lanjutan</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga membantu pasien menentukan rencana pilihan untuk dirawat di rumah, rumah sakit, rumah panti, atau rumah perawatan hospis</li> <li>b. Keluarga membantu menentukan orang yang diharapkan untuk berkunjung dan barang yang ingin disimpan/didekatnya saat pasien kehilangan kapasitas atau saat mendekati masa akhir hidup</li> <li>c. Keluarga membantu mewujudkan nilai agama atau spiritualitas yang harus tercermin dalam perawatan pasien sesuai keinginan pasien</li> <li>d. Keluarga membantu menciptakan lingkungan yang sesuai dengan kenyamanan pasien</li> </ol> <p>3. Bantu tentukan pilihan pengobatan</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga membantu pasien berdiskusi dengan perawat yang merawat pasien untuk menentukan pilihan pengobatan</li> <li>b. Keluarga membantu pasien meminta penjelasan perawat terkait dampak penyakit dan tindakan perawatan bagi pasien di masa depan, serta pilihan perawatan paliatif apa saja yang tersedia</li> <li>c. Keluarga membantu pasien memutuskan pilihan perawatan pasien di masa depan</li> </ol>	
--	--	--

## Lampiran 7 Lembar Kerja Persiapan Akhir Kehidupan

<b>LEMBAR KERJA</b>		<b>Beri (√)</b>
<b>PERSIAPAN AKHIR KEHIDUPAN</b>		
<b>PADA PASIEN PENYAKIT GINJAL KRONIK DENGAN HEMODIALISIS</b>		
1. Pengertian	Perawatan akhir kehidupan merupakan perawatan yang membantu semua orang dengan penyakit lanjut, parah, tidak dapat disembuhkan untuk dapat bertahan hidup sebaik mungkin sampai menghadapi kematian. Persiapan akhir kehidupan pada pasien PGK dengan hemodialisis meliputi diskusi dengan pasien, bantu tentukan keinginan dan wasiat di akhir kehidupan dan antisipasi berduka	
2. Tujuan	Mampu menjadi acuan dan panduan dalam memberikan perawatan pasien Penyakit Ginjal Kronik (PGK) dengan hemodialisis	
3. Prosedur	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Prinsip akhir kehidupan</li> <li>2. Bantu tentukan keinginan dan wasiat di akhir kehidupan</li> <li>3. Antisipasi berduka</li> </ol>	

<p>4. Langkah-langkah</p>	<p>1. Prinsip akhir kehidupan</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga menciptakan dan memperhatikan prinsip akhir kehidupan kepada pasien, yaitu:       <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Terbebas dari nyeri</li> <li>(2) Mendapatkan kenyamanan</li> <li>(3) Bermartabat dan Merasa Terhormat</li> <li>(4) Merasa damai</li> <li>(5) Kedekatan Dengan Orang Yang Disayang</li> </ol> </li> </ol> <p>2. Bantu tentukan keinginan dan wasiat di akhir kehidupan</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga membantu pasien dalam pembuatan wasiat dan/atau penyampaian lokasi wasiat</li> <li>b. Keluarga membantu dalam pilihan terkait urusan pemakaman</li> <li>c. Keluarga membantu menyampaikan pesan pribadi untuk keluarga dan sahabat</li> <li>d. Keluarga membantu pasien membuat keputusan perawatan yang dikehendaki dan tidak dikehendakinya</li> <li>e. Keluarga mampu menghormati hak pasien untuk mengontrol sisa kehidupan</li> </ol> <p>3. Antisipasi berduka</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Keluarga mempersiapkan diri menghadapi kehilangan, dengan cara:       <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Menerima kenyataan kehilangan</li> <li>(2) Menghayati rasa sakit akan kehilangan</li> <li>(3) Menyesuaikan diri dengan lingkungan tanpa kehadiran anggota keluarga yang sudah meninggal</li> <li>(4) Meredam emosi dan melanjutkan hidup</li> </ol> </li> <li>b. Keluarga memahami dan mempersiapkan menghadapi tahapan berduka, yaitu :       <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Menolak</li> </ol> </li> </ol>	
---------------------------	--	--

	(2) Marah (3) Tawar menawar (4) Depresi (5) Menerima	
--	---	--



*Designed by freepik*

Modul disusun sebagai pedoman bagi perawat hemodialisis dalam melakukan perawatan paliatif berbasis *Family Centered Nursing* sebagai upaya meningkatkan kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis. Kemandirian keluarga merawat pasien yang meningkat diharapkan dapat meningkatkan status kesehatan pasien; kualitas hidup pasien dan keluarganya; kesejahteraan fisik, psikis, sosial dan spiritual pasien akan terpenuhi sampai akhir hayat (*end of life*). Modul ini menjelaskan tentang pengetahuan tentang perawatan pasien, penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual*, manajemen gejala fisik, manajemen stress, manajemen masalah sosial dan spiritual, *advance care planning* dan persiapan *end of life*.

ISBN 978-623-6738-41-2

