



JURNAL KESEHATAN

Vol. 11 No. 2 Tahun 2020

DOI: <http://dx.doi.org/10.38165/jk>.

e-ISSN: 2721-9518

p-ISSN: 2088-0278

LP3M Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan (STIKes) Cirebon

MENGEMBANGKAN PERAWATAN PALIATIF BERBASIS MASYARAKAT DI INDONESIA: BELAJAR DARI IMPLEMENTASI SUKSES DI INDIA DAN UGANDA

Syarifah Lubbna*

Program Studi Keperawatan, Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Cirebon
lubbna.flinders@gmail.com

Geraldine Lane**

College of Nursing and Health Science, Flinders University, Adelaide
geraldine.lane@flinders.edu.au

Abstrak

India dan Uganda adalah negara berkembang dengan tantangan dan potensi sumber daya yang mirip dengan Indonesia dalam kaitannya dengan upaya pengembangan perawatan paliatif. Namun, akhirnya kedua negara ini mampu mengatasi hambatan tersebut dan membuktikan bahwa perawatan paliatif sekarang tersedia dan dapat diakses oleh masyarakat. Studi ini bertujuan untuk mengeksplorasi layanan perawatan paliatif yang telah diimplementasikan di kedua negara tersebut, kemudian mengidentifikasi strategi yang digunakan yang mungkin dapat diadopsi untuk mendukung praktik perawatan paliatif berbasis komunitas (*Community-based Palliative Care*) di negara berkembang lainnya termasuk Indonesia. Metode dengan peninjauan cepat (*rapid review*) terhadap lima database elektronik dilakukan selama periode delapan minggu pada bulan April-Juni 2018. Penelitian yang telah dilakukan terkait praktik perawatan paliatif di India dan Uganda yang diterbitkan dalam bahasa Inggris dari tahun 2000 hingga 2018 adalah kriteria inklusinya. Semua judul dan abstrak ($n = 542$) ditinjau relevansinya, dan lima belas artikel yang relevan telah teridentifikasi. Perawatan paliatif berbasis komunitas di India dan Uganda diprakarsai oleh *The Pain and Palliative Care Society* (PPCS), dan Hospice Uganda (HU). Kolaborasi antara *Non-governmental Organisations* (NGOs), pemerintah daerah, WHO, dan organisasi potensial lainnya telah diinisiasi untuk membantu memberikan pelatihan perawatan paliatif, peraturan dan kebijakan, serta memastikan ketersediaan morfin. Relawan komunitas juga dilatih untuk memberi dukungan kepada pasien dengan penyakit kronis dan keluarganya di masyarakat, terutama di daerah pedesaan, dengan kemampuan mengidentifikasi masalah, memberikan dukungan non-medis, dan bertindak sebagai 'jembatan' antara pasien dan profesional perawatan kesehatan. Media lokal juga dimanfaatkan untuk membantu meningkatkan kesadaran masyarakat yang lebih luas. Perkembangan perawatan paliatif berbasis komunitas di India dan Uganda dan strategi yang digunakan telah teridentifikasi. Oleh karena itu, beberapa rekomendasi telah diuraikan untuk mempromosikan pengembangan perawatan paliatif berbasis komunitas di Indonesia. Saran untuk peneliti selanjutnya adalah pentingnya mengeksplorasi bagaimana manajemen finansial yang efektif dilakukan pada praktik perawatan paliatif berbasis komunitas di negara berkembang lainnya dengan memaksimalkan peran relawan.

Kata Kunci: Perawatan Paliatif; komunitas; relawan; perawatan di rumah; penyakit terminal;

Abstract

India and Uganda are developing countries with similar barriers and potential resources with Indonesia in relations to palliative care provision. However, they were finally able to tackle the barriers and prove that palliative care is now available and accessible in their communities. This study aims to explore the palliative care services that have been implemented in these two countries, and then to identify strategies used that might be needed in supporting community-based palliative care (CBPC) practices in other developing countries including Indonesia. A rapid review of five electronic databases was undertaken over an eight-week period in April-June 2018. Prior studies of palliative care practices in India and Uganda published in English from 2000 to 2018 were included. All titles and abstracts ($n=542$)

were reviewed for relevance, and fifteen articles were identified. The CBPC in India and Uganda were initiated by the Pain and Palliative Care Society, and Hospice Uganda respectively. The collaborations between these NGOs, local governments, WHO, and other potential organizations have been initiated to help providing palliative care trainings, regulations and policies as well as ensuring availability of free morphine. The Community volunteers have been trained to support chronically ill patients and their families in society, particularly in rural areas, by identifying their issues, providing non-medical support, and acting as a 'bridge' between the patients and health care professionals. Local media was also utilized to help raising awareness of wider population. The development of CBPC in India and Uganda and the strategies used have been identified. Considering these strategies, some recommendations have been outlined to promote the development of community-based palliative care in local areas in Indonesia. It is recommended for the next researcher to explore funding management in the practice of community based palliative care by optimizing the role of volunteers.

Keywords: Palliative care; community; volunteer; home care; terminal illness

PENDAHULUAN

Perkembangan layanan perawatan paliatif di Indonesia berjalan lambat. Masih terdapat ketidakseimbangan yang besar antara permintaan dan ketersediaannya, terutama di daerah pedesaan. Saat ini, perawatan paliatif hanya tersedia di tujuh kota dari 98 kota besar dan 17.000 pulau¹, padahal lebih dari 50% penduduk Indonesia tinggal di pedesaan². Penyediaan perawatan paliatif di Indonesia telah diklasifikasikan sebagai level 3a, artinya tidak sepenuhnya terintegrasi ke dalam layanan kesehatan umum³. Namun, seiring dengan meningkatnya kejadian penyakit tidak menular di Indonesia termasuk kanker, diabetes, dan penyakit kardiovaskular, permintaan perawatan paliatif semakin meningkat (WHO, 2010). Sayangnya, deteksi dan diagnosis dini jarang terdengar di negara berkembang termasuk Indonesia⁴.

Rochmawati, Wiechula & Cameron menunjukkan bahwa pemahaman yang terbatas tentang perawatan paliatif di kalangan profesional kesehatan, tantangan geografis, dan kurangnya pengetahuan dan kesadaran masyarakat merupakan hambatan dalam penyediaan perawatan paliatif di Indonesia². Selain itu, tidak adanya kebijakan pemerintah tentang pengobatan opioid serta adanya *opiophobia* di kalangan masyarakat Indonesia dan pembuat kebijakan membuat penyediaan perawatan paliatif menjadi lebih menantang¹. Ketersediaan layanan perawatan paliatif yang tidak merata karena hambatan-hambatan ini kemungkinan besar akan mengakibatkan penderitaan yang tidak perlu pada orang-orang dengan penyakit yang membatasi hidup, terutama mereka yang tinggal di daerah pedesaan.

Ada beberapa negara berkembang lain dengan hambatan serupa seperti Indonesia dalam hal penyediaan perawatan paliatif, yaitu India dan Uganda. Prioritas rendah dalam kebijakan pemerintah, kurangnya sumber daya manusia, kurangnya pelatihan tenaga kesehatan, kesulitan dalam mendapatkan morfin, dan akses ke perawatan kesehatan yang sulit merupakan tantangan di India⁵. Serupa dengan ini, kurangnya pengetahuan tentang perawatan menjelang ajal dan perawatan kritis diantara profesional kesehatan, kurangnya ketersediaan obat, dan *opiofobia* adalah hambatan di Uganda⁶. Namun, kedua negara ini telah membuktikan bahwa mereka mampu mengatasi kesulitan dan menjadi pionir dalam pengembangan layanan paliatif di antara negara berkembang di dunia. Pertama, India telah membuktikan dirinya mampu mengembangkan sistem perawatan paliatif yang efektif, berbiaya rendah, dan perawatan di rumah, dan saat ini masuk dalam kategori 3b (perawatan paliatif terintegrasi pada kesehatan umum) berdasarkan pemetaan global⁷. Kedua, Uganda juga telah diidentifikasi sebagai satu-satunya negara berpenghasilan rendah di dunia dengan perawatan paliatif terintegrasi penuh dan bertindak sebagai *role-model* dalam pengembangan perawatan paliatif di Afrika^{3,8}.

Telah diketahui secara luas bahwa India dan Uganda telah menerapkan layanan perawatan paliatif berbasis komunitas dalam mendukung pasien dengan penyakit yang membatasi hidup dan keluarganya di level masyarakat⁷. Menurut Persatuan Bangsa-Bangsa, populasi India dan Uganda masing-masing sekitar 1,35 miliar dan 44,27 juta; dibandingkan dengan Indonesia dengan 267,5 juta penduduk. Jumlah populasi yang besar merupakan salah satu sumber daya yang dimiliki negara-negara ini terlepas dari beberapa tantangan yang disebutkan di atas. Selain itu, kesamaan lain antara India, Uganda, dan Indonesia juga pada budaya komunitasnya, dimana masyarakat dan anggota keluarga secara moral berkewajiban untuk merawat orang sakit, dan tradisi *social activism* telah ada sejak lama di India^{9,10}. Serupa dengan ini, masyarakat Uganda pada umumnya bersifat kolektif dan mereka mengatasi masalah sosial dengan menggunakan nilai-nilai solidaritas yang telah lama ada (UNESCO 2005). Ini mencerminkan masyarakat Indonesia yang juga dianggap sebagai masyarakat kolektivistis¹¹ sehingga budaya dukungan keluarga yang kuat memainkan peran kunci dalam memberikan dukungan dan perawatan langsung bagi pasien yang sakit¹². Mempertimbangkan hambatan dan situasi yang sama dari negara-negara ini, dan belajar dari praktik pelayanan paliatif yang telah sukses diimplementasikan di India dan Uganda, beberapa strategi yang efektif mungkin dapat teridentifikasi untuk mendukung pengembangan perawatan paliatif berbasis komunitas di wilayah di Indonesia.

Studi ini bertujuan untuk mengeksplorasi layanan perawatan paliatif berbasis komunitas yang telah dikembangkan di India dan Uganda, serta untuk mengidentifikasi strategi yang digunakan untuk

mengembangkan program perawatan paliatif berbasis komunitas. Manfaat dari studi ini adalah beberapa rekomendasi yang diformulasikan dan dapat dipertimbangkan untuk mempromosikan implementasi perawatan paliatif berbasis komunitas di wilayah di Indonesia.

METODE PENELITIAN

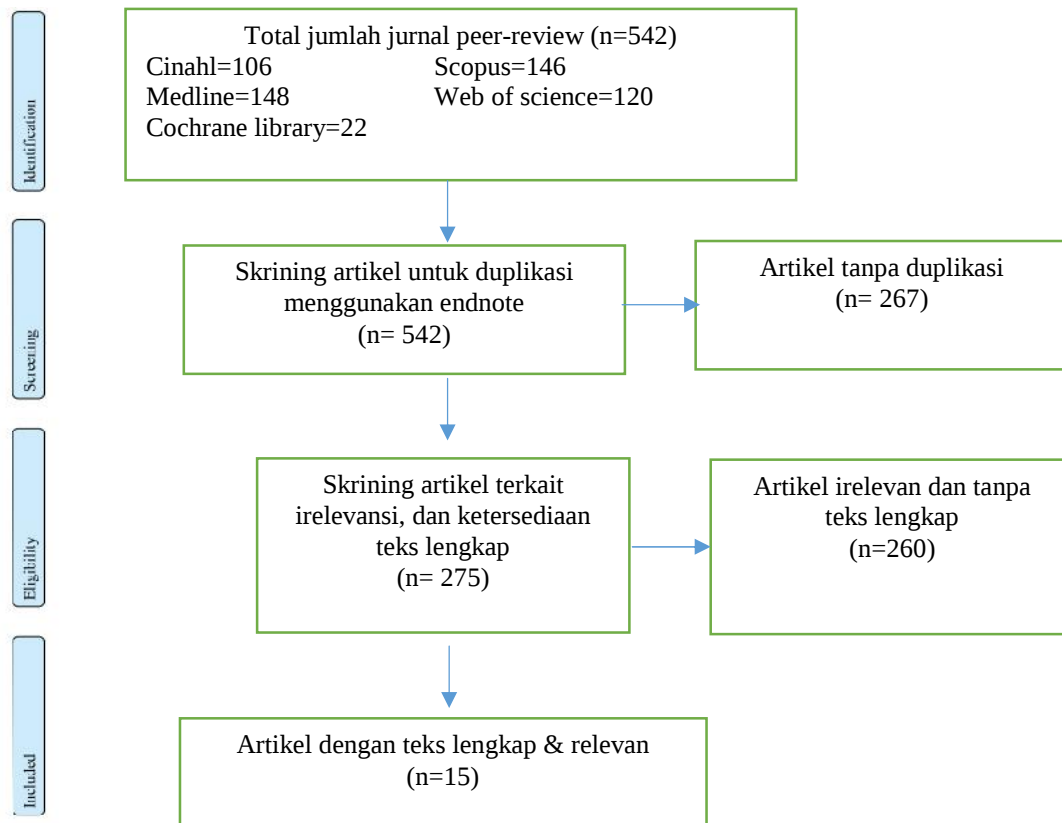
Metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah metode tinjauan cepat (*rapid review*) dari literatur tentang perawatan paliatif dengan pendekatan kualitatif dari data sekunder. Metodologi tinjauan cepat menggunakan proses yang serupa dengan tinjauan sistematis penuh (*systematic review*) tetapi menghasilkan sintesis bukti yang lebih cepat dengan membatasi ruang lingkup (misalnya istilah pencarian dan kriteria inklusi) atau berbagai aspek sintesis (misalnya ekstraksi data dan penilaian bias)³. Identifikasi, evaluasi, dan interpretasi dari semua hasil penelitian yang relevan dari lima database dilakukan, yaitu CINAHL, Scopus, *Web of Science*, MEDLINE, dan *Cochrane Library*. Penelitian dimulai dengan pencarian secara sistematis dengan strategi memasukkan beberapa kata kunci sesuai pertanyaan penelitian, kemudian dilakukan pemilihan data sesuai kriteria inklusi dan penilaian kualitas artikel hingga didapatkan artikel yang relevan.

Strategi Pencarian

Pencarian sistematis dilakukan pada April-Juni 2018 dari lima database elektronik. Istilah pencarian yang digunakan dalam database termasuk: ((MH "Palliative care") OR (MH "Terminal care") OR (MH "Hospital care") OR *Palliative* OR *terminal* OR *Hospice* OR "end-of-life") AND (MH "India") OR India* OR (MH "Uganda") OR (MH "Africa South of the Sahara") OR Uganda OR "Sub-saharan Africa") AND ((MH "Volunteer Workers") OR (MH "Community Health Nursing") OR (MH "Community Networks") OR (MH "Health Information Networks") OR *volunteer** OR *communit**). Pencarian database terbatas pada artikel berbahasa Inggris antara 2000 dan 2018. Pencarian ini mencakup 542 *peer-reviewed journal* yang diambil dari CINAHL (n = 106), MEDLINE (n = 148), SCOPUS (n = 146), *Web of Science* (n = 120), dan *Cochrane Library* (n = 22). Kemudian, skrining artikel dilakukan untuk duplikasi menggunakan *Endnote*. Total hasil tanpa duplikat data yang dipublikasikan antara 2000-2018 adalah 275 artikel.

Pemilihan data dan penilaian kualitas

Judul dan abstrak dari 275 jurnal yang diambil ditinjau relevansinya. Jurnal harus membahas layanan perawatan paliatif yang inisiasi oleh komunitas di India dan Uganda, perkembangannya, dan perencanaan/strategi yang digunakan untuk mengoptimalkan pemberian layanan. Kemudian, dilakukan tinjauan teks lengkap (*full-text*) untuk relevansinya sesuai kriteria inklusi. Selanjutnya, 15 jurnal relevan telah diidentifikasi. Gambar 1. menunjukkan diagram alur pencarian literatur. Kemudian, 15 jurnal tersebut dinilai secara kritis menggunakan *Critical Appraisal Skill Program (CASP) Qualitative Checklist* untuk menilai bias dan kualitasnya.



Gambar 1. Diagram Alur Pencarian Literatur

HASIL PENELITIAN

Studi ini mengidentifikasi 15 jurnal yang memenuhi kriteria inklusi dimana sembilan artikel membahas tentang perawatan paliatif di India dan enam artikel dilakukan di Uganda. Tabel 1. di bawah ini merangkum karakteristik dan hasil studi dari artikel yang diambil. Ada enam tema utama yang ditemukan berkaitan dengan penerapan praktik perawatan paliatif berbasis komunitas di India dan Uganda, yaitu peran penting NGO terkait upaya pengembangan perawatan paliatif, inisiasi program pendidikan/pelatihan, mengoptimalkan klinik *Palliative Care* link dan model perawatan paliatif di rumah (*home care*), mengadvokasi ketersediaan morfin dan kebijakan perawatan paliatif, mengoptimalkan sumber dana, dan dampak positif dari CBPC yang diterapkan di India dan Uganda, terutama terhadap pasien paliatif dan keluarga mereka. Lima studi [1,2,4,6,11] menekankan bahwa NGO yang didirikan di tingkat nasional atau daerah bertindak sebagai pelopor gerakan sosial terkuat dalam mengoptimalkan praktik perawatan paliatif dan kesadaran masyarakat, bekerja sama dengan organisasi internasional (WHO) atau lembaga profesional lainnya. Sembilan studi [1,2,6,7,10,11,12,13,15] menemukan bahwa memberikan pendidikan/ pelatihan perawatan paliatif secara masif, baik formal maupun informal, untuk profesional kesehatan seperti dokter dan perawat dan relawan lokal yang bertindak sebagai *caregiver*, adalah landasan untuk mempromosikan layanan perawatan paliatif berkualitas tinggi di komunitas. Empat studi [1,3,10,11] membahas upaya menyediakan *link clinics* jika memungkinkan tanpa biaya awal dan mengoptimalkan praktik perawatan di rumah sebagai model paling efektif dari layanan perawatan paliatif di komunitas di India dan Uganda. Dua studi [1,10] menekankan pentingnya menyediakan morfin oral yang dapat diakses dan gratis serta kebijakan hukum yang mendukung upaya ketersediaannya. Terakhir, dua studi [5,9] menganalisis keberhasilan pengembangan CBPC yang telah diterapkan di India dan tiga studi [12,13,14] menjelaskan kontribusi dan dampak positif dari program *Community Volunteer Program*.

(CVP) di lingkungan masyarakat sehingga perawatan paliatif menjadi lebih mudah diakses untuk pasien dan keluarga di Uganda.

PEMBAHASAN

Beberapa strategi yang diterapkan oleh kedua negara telah diidentifikasi untuk mempromosikan praktik perawatan paliatif yang dipimpin oleh masyarakat: mengoptimalkan peran NGO sebagai pelopor, memberdayakan relawan lokal dan profesional kesehatan melalui program pendidikan dan pelatihan, memanfaatkan model perawatan di rumah dari praktik perawatan paliatif di komunitas, memastikan bahwa morfin oral tersedia dan dapat diakses oleh pasien yang didukung oleh kebijakan yang mengatur, dan meningkatkan kesadaran masyarakat dan sumber pendanaan. Kajian ini juga menemukan beberapa dampak positif dari strategi tersebut, sebagai upaya untuk menawarkan layanan CBPC, dirasakan oleh pasien dengan penyakit kronis dan keluarganya.

Mengoptimalkan peran organisasi non-pemerintahan (NGO)

Kehadiran NGO, terutama di negara berkembang seperti India dan Uganda, sangat penting karena bertindak sebagai pelopor gerakan sosial yang kuat untuk mempromosikan praktik perawatan paliatif di masyarakat. Dari lima studi, dua menjelaskan [1,11] bagaimana NGO di India dan Uganda mampu secara inovatif memulai beberapa program untuk meningkatkan praktik perawatan paliatif yang dipimpin oleh komunitas melalui kolaborasi lokal atau internasional. Rajagopal & Palat (2002) mengemukakan bahwa *Pain and Palliative Care Society* (PPCS), sebagai NGO yang berbasis di Kerala, India, bekerja sama dengan WHO telah dinyatakan sebagai model proyek percontohan untuk pemberian perawatan paliatif di negara-negara berkembang. Untuk mengatasi kendala kurangnya pendidikan, infrastruktur, ketersediaan morfin, pendanaan, dan dukungan sosial yang adil, PPCS mengembangkan: (1) program pelatihan untuk relawan, perawat, dan dokter bekerja sama dengan Davis Trust dan Sir Michael Sobell House di Inggris, dan Universitas Edith Cowan di Australia; (2) menghubungkan klinik dengan menggunakan sumber daya yang ada; (3) menyediakan morfin oral gratis untuk pasien di semua klinik penghubung; (4) memobilisasi sumber dana; (5) mendirikan *sister NGO* yang disebut “Palliative Care patients’ Benefit Trust” (PCPBT) yang berfokus pada pemberian dukungan sosial keluarga pasien dalam pendidikan dan keuangan misalnya menyediakan sekolah gratis, hibah tahunan untuk kebutuhan dasar (buku, seragam sekolah, payung, dll), dana untuk memulai kembali usaha, pelatihan keterampilan memancing untuk keluarga, dll.

Livingstone (2003) juga menekankan bahwa Hospice Uganda (HU) sebagai NGO perawatan paliatif pertama didirikan pada awalnya untuk memberikan perawatan dan dukungan bagi pasien dengan kanker dan HIV/ AIDS dengan mengusung program pendidikan untuk profesional dan non-profesional, misalnya pelatihan informal dan kursus singkat; mengoptimalkan perawatan pasien berbasis rumah; memulai pusat hospis di daerah lokal di Kampala dan unit satelit di Mbarara dan Hoima sebagai daerah tetangga. Untuk memperkuat upaya memaksimalkan praktik perawatan paliatif yang diprakarsai oleh NGO, tiga studi [2,4,6] menjelaskan pembentukan *sister networkings* seperti “Neighbourhood Network in Palliative Care” (NNPC), *CanSupport* di New Delhi, *Cipla Cancer Palliative Care Center* di Pune, India Tengah, dan Asosiasi Perawatan Paliatif India. NNPC, sebagai prakarsa utama milik masyarakat di India, diluncurkan pada 1999 ketika empat NGO di Kerala bergabung bersama¹³.

No	Peneliti (Tahun)	Lokasi	Desain	Hasil Studi
1	Rajagopal & Palat (2002)	Calicut, Kerala India	Studi deskriptif kualitatif	Upaya PPCS mengatasi tantangan dalam memberikan pelayanan paliatif di Calicut: menginisiasi program edukasi untuk relawan, perawat, dokter; membangun <i>link clinics</i> memanfaatkan sumber daya/ infrastruktur yang sudah ada, tanpa biaya pembangunan; menyediakan morfin oral gratis di semua <i>link clinics</i> ; mengoptimalkan sumber finansial dari NGO dan komunitas lokal;

				menginisiasi “sister NGO” dengan nama “Palliative Care Patient’s Benefit Trust” (PCBT) fokus pada dukungan social dan rehabilitasi pasien paliatif dan keluarga.
2	Kumar & Palmed (2007)	India	Studi deskriptif kualitatif	Evolusi dan fungsi “Neighbourhood Network in Palliative Care” (NNPC): berperan menginiasi program edukasi untuk komunitas lokal fokus keterampilan untuk mengidentifikasi masalah pasien dengan penyakit kronis dan apa yang dibutuhkan di area masing-masing. Relawan yang dapat meluangkan waktu 2 jam perminggu untuk membantu merawat pasien di rumah, diberi pelatihan terstruktur: 16 jam teori interaktif dan 4 hari praktik klinik dibawah pengawasan. Setelah itu, relawan dimotivasi untuk membuat kelompok 10-15 orang untuk mengidentifikasi masalah pasien paliatif di areanya. Peran relawan: melakukan visitasi rumah secara berkala disupervisi tim paliatif komunitas, mengidentifikasi masalah pasien terutama isu non-medis, finansial; mengoptimalkan kampanye massa untuk meningkatkan kesadaran masyarakat dan pemasukan dana; memberikan dukungan terutama psikososial dan spiritual. Dampak positif NNPC: dukungan emosional dan kepatuhan pengobatan yang lebih baik, deteksi gejala dini, dukungan sosial dan finansial yang lebih baik.
3	McDemott et al. (2008)	Calicut, Kerala, India	Multimethod review, grey literature, kunjungan lapangan, etnografi, wawancara kualitatif	Situasi pelayanan paliatif saat ini di India: (1) infrastruktur: lebih dari 138 organisasi menyediakan layanna hospis dan paliatif di 16 teritori, NGO, WHO, RS negeri dan swasta, dan pusat hospis bekerjasama untuk menyediakan tempat. Saat ini pelayanna paliatif dan hospis tersedia di pusat kanker regional, pusat hospis mandiri, rumah sakit pemerintah atau swasta, klinik di pedesaan, pelayanan rawat rumah (<i>home-care</i>) yang semuanya dilakukan di bangunan yang sudah ada (sekolah, pusat kesehatan, dll); (2) edukasi dan pelatihan: sudah ada empat kampus di India yang membuka program perawatan paliatif di level S1; (3) ketersediaan opioid: peraturan dan kebijakan yang sudah disederhanakan dan dilaksanakan terkait penyediaan morfin, bekerjasama dengan WHO; (4) NGO yang baru terinisiasi dan bekerjasama: NNPC, CanSupport di India Utara, The Guwahati Pain & Palliative Care Society (GPPCS) ada di 7 wilayah timur laut India.
4	Sallnow, Kumar, & Numpeli	India	Studi deskriptif kualitatif	Perkembangan NNPC: saat ini NNPC menjadi kekuatan social terbesar dalam

	(2010)			mengembangkan perawatan paliatif di komunitas, beroperasi di 14 distrik di Kerala dan memiliki jejaring 230 jejaring klinik komunitas, terdapat lebih dari 10.000 relawan paliatif. Setiap unit klinik memberikan pelayanan medis dan keperawatan, dukungan spiritual dan psikososial, pengobatan gratis, edukasi/pelatihan keluarga pasien untuk perawatan dasar pasien. Fokus pelayanan dilakukan di rumah, melalui visitasi tim dokter, perawat, dan relawan.
5	Palat & Venkateswaran (2012)	Kerala, India	Studi deskriptif kualitatif	Perkembangan pesat perawatan paliatif di India: (1) edukasi: kedokteran paliatif sebagai sub-spesialis kedokteran, penelitian dan jurnal paliatif semakin banyak, modul & manual perawatan paliatif sudah tersedia oleh IAPC, <i>Handbook</i> dan <i>Training toolkit</i> perawatan paliatif sudah tersedia oleh INCTR, panduan/ pedoman mendirikan perawatan paliatif dan penyediaan morfin telah tersedia. Kebijakan perawatan paliatif sudah ada sejak 2008 termasuk upaya mengembangkan infrastruktur dan pendanaan. Kerala dinobatkan sebagai model percontohan perawatan paliatif berbasis komunitas.
6	Kumar (2013)	Kerala, New Delhi, India	Studi deskriptif kualitatif	Semakin berkembang pesatnya “sister NGOs” di berbagai wilayah di India, termasuk Indian Association of Palliative Care sebagai payung organisasi paliatif di India, dan Institute of Palliative Medicine di Calicut, Kerala ditunjuk WHO sebagai pusat kolaborasi dan kerjasama dibidang perawatan paliatif. Faktor yang berkontribusi terhadap suksesnya model perawatan paliatif di Kerala: meningkatnya kesadaran masyarakat, tersedianya regulasi yang jelas terkait opioid dan kesadaran ditingkat pemerintahan dan politik; alokasi dana khusus untuk paliatif dari pemerintah; sistem pemerintahan yang terdesentralisasi di Kerala, dan peran vital perawat sebagai pemimpin model perawatan rumah (<i>home-care</i>)
7	Datta & Agrawal (2017)	India	Studi deskriptif kualitatif	Mengembangkan <i>e-learning</i> untuk tenaga kesehatan di India, oleh Karunashraya Hospice di Bengaluru, bekerjasama dengan <i>Cardiff Palliative Care Education Team</i> , Wales. Modul <i>e-learning</i> berupa 20 modul terintegrasi terkait psikososial dan perawatan medis untuk pasien kanker dan penyakit lainnya. Contohnya: prinsip dasar perawatan paliatif, keterampilan komunikasi dan konseling, kerjasama tim dan komunitas, perawatan menjelang ajal, kehilangan dan duka cita, opioid, perawatan paliatif pada penyakit non-maligna, manajemen gejala, dll

8	Jayalakshimi & Suhita (2017)	Kerala, India	Studi deskriptif kualitatif	Evaluasi kebijakan paliatif melalui Local Self-government Institutions (LSGIs) di Poovar and Azhur sebagai daerah terpencil di India, dinilai belum maksimal atau masih lemah, terhambat alokasi finansial. LSGIs jarang terlibat upaya pelatihan paliatif, termasuk para tim <i>home-care</i> dan relawan. Masih lemahnya <i>family empowerment</i> . Intinya adalah program LSGIs belum berjalan secara efektif di daerah terpencil.
9	Vinayagamoorthy, Suguna, & Dongre (2017)	Tamil Nadu, India	Studi deskriptif kualitatif In-depth interviews	Evaluasi pelayanan <i>home-care</i> di Tamil, Nadu: dampak positif yang dirasakan pasien dan keluarga di komunitas adalah manajemen masalah fisik yang lebih baik, meningkatnya dukungan psikososial, menurunnya pengeluaran finansial berhubungan dengan penurunan admisi ke rumah sakit, meningkatnya interaksi sosial, kerjasama tim yang lebih efisien, dan penerimaan yang baik oleh masyarakat. Hal yang perlu ditingkatkan adalah memotivasi dan memberi pelatihan secara konsisten kepada <i>caregiver</i> untuk melakukan perawatan dasar dan latihan fisioterapi dasar pada pasien paliatif; memotivasi pemimpin lokal untuk meningkatkan dukungan pendanaan demi berjalannya pelayanan dengan cara yang inovatif.
10	Merriman (2002)	Uganda	Studi deskriptif kualitatif	Status pelayanan paliatif di Uganda: Hospice Uganda mengoptimalkan peran relawan komunitas di daerah/ desa-desa untuk mengidentifikasi dan melaporkan masalah pasien paliatif terutama dengan gejala tidak terkontrol, mendirikan tim-tim perawatan rumah dengan pembekalan keterampilan yang cukup. Pelatihan dan edukasi pada relawan telah dimulai di distrik Hoima dan sekitarnya. Upaya-upaya lainnya adalah (1) mendirikan pendidikan formal, program <i>short-course</i> , konferensi, pembelajaran jarak jauh, untuk para tenaga kesehatan dan relawan, bekerjasama dengan berbagai pihak; (2) memperkenalkan morfin di 57 distrik dengan pendanaan dari WHO dan kooperasi Italia; (3) membuat kebijakan dan peraturan standar perawatan paliatif dan melegalkan perawat spesialis paliatif untuk meresepkan morfin jika tidak ada dokter bertugas, dan (4) mengoptimalkan program rawat rumah (<i>home-care</i>).
11	Livingstone (2003)	Kampala, Mbarara, Hoima, Uganda	Studi deskriptif kualitatif	Pengalaman <i>Hospice Uganda</i> dalam mengoptimalkan perawatan paliatif di Uganda: (1) bekerjasama dengan relawan untuk mengidentifikasi kebutuhan pasien terkait pelayanan medis dan hospis, rujukan, dll, (2) Program edukasi untuk tenaga kesehatan profesional dan para

				non-profesional seperti <i>ward-based informal teaching</i>, <i>short-courses</i> untuk pelaku rawat dan keluarga pasien, pelatihan formal, kurikulum perawatan paliatif, pelatihan 9 bulan formal, tutorial, dll. Hospice Uganda menganalisis bahwa model rawat rumah (<i>home-care</i>) adalah model yang paling efektif untuk menghindari pengeluaran finansial berlebih berkaitan dengan admisi ke rumah sakit.
12	Downing & Kawuma (2008)	Rukungiri district, Uganda	Case studi evaluatif, wawancara semi-terstruktur, diskusi focus grup, observasi realitas	Program <i>Mobile Training Team</i> (MTT) meliputi modul 1 tahun perawatan paliatif terkait pasien HIV/AIDS dilakukan untuk tenaga kesehatan di wilayah-wilayah terpencil Hasil evaluasi program MTT: (1) dampak positif pada pasien dan keluarga di komunitas: Terapi ARV yang semakin aksesibel, perlakuan yang lebih baik terhadap pasien HIV/AIDS, menurunnya stigma negatif; (2) dampak positif pada level fasilitas kesehatan: meningkatkan kerjasama tim, terbentuknya tim fasilitas kesehatan baru, pemahaman yang lebih baik terkait tugas staff; (3) dampak positif pada level distrik: masing-masing distrik sudah memiliki tenaga kesehatan profesional dan kader khusus pelayanan paliatif pada pasien HIV/AIDS, lebih mudah akses terhadap morfin oral
13	Jack et al. (2011)	Hoima and Kampala, Uganda	Studi evaluatif, sampling pragmatis non-probabilitas, wawancara kelompok semi-terstruktur	Inisiasi 'Community Volunteer Program' (CVP): program berbasis rumah bertujuan untuk melatih relawan untuk memberikan perawatan paliatif pada pasien dengan kanker dan HIV/AIDS dengan dukungan praktis/fisik, emosional, dan spiritual di rumah masing-masing. Dampak positif dari program 'Community Volunteer Program' (CVP) di Uganda: meningkatnya dukungan perawatan fisik (memandikan, perawatan luka, memberi makan, dll), bantuan praktis (mengambil obat, menyediakan makan dan minum, pakaian), meningkatnya kepatuhan medikasi dan terapi karena terpantau oleh relawan, meningkatnya edukasi pada pasien dan keluarga. Relawan berperan penting sebagai 'jembatan' antara pasien dan pelayanan kesehatan.
14	Mburu et al. (2013)	Mbale & Jinja district, Uganda	Studi kualitatif, diskusi dan wawancara fokus grup	Jejaring relawan/ komunitas berperan penting dalam berbagai aspek kehidupan pasien berkaitan dengan pelayanan paliatif: perawatan personal, keberlangsungan kehidupan sehari-hari, dukungan dukacita dan nutrisi pasien, memperkuat sistem pelayanan dan rujukan. Memperkuat <i>community system</i> adalah stratei yang efektif untuk menurunkan penderitaan pasien HIV dan

				keluarganya.
15	Downing, Leng, & Grant (2016)	Uganda	Studi deskriptif kualitatif	Munculnya inovasi dalam edukasi perawat, yaitu program 'the Uganda Palliative Care Nurse Leadership Fellowship Program' untuk mengatasi kebutuhan kepemimpinan perawat dalam melakukan perawatan paliatif, didanai oleh Departemen pengembangan Internasional Inggris. Programnya adalah satu minggu pelatihan intensif di Kampala, kemudian menyelesaikan 5-6 bulan implementasi di tempat kerja lokal melalui <i>mentorship</i> dan supervisi. Modul yang diberikan antara lain kepemimpinan, kesadaran diri, tipe pembelajaran, manajemen konflik, gaya kepemimpinan, dll. Perawat terlibat dalam dua macam <i>leadership action plans</i> , nasional dan lokal.

Strategi dalam program pendidikan untuk memberikan layanan CBPC berkualitas tinggi

Beberapa strategi digunakan untuk memberdayakan masyarakat di India dan Uganda melalui program pendidikan formal dan informal. Ini adalah langkah penting yang harus dilakukan karena 'kekuatan sosial' adalah salah satu kekuatan negara berkembang dengan populasi besar. Dari lima belas artikel yang ditinjau, sembilan studi [1,2,6,7,10,11,12,13,15] menekankan bahwa program pendidikan adalah salah satu landasan dalam menyediakan layanan perawatan paliatif berkualitas tinggi di masyarakat. Kumar & Palmed (2007) mengidentifikasi bahwa strategi yang digunakan oleh NNPC adalah melatih relawan komunitas lokal (siapa pun yang dapat meluangkan setidaknya dua jam per minggu untuk merawat orang sakit di daerah mereka) dengan keterampilan yang memungkinkan mereka untuk mengidentifikasi masalah pasien paliatif dengan pengawasan atau bimbingan aktif dari para profesional terlatih. Mereka terdaftar dalam program pelatihan terstruktur, 16 jam sesi teori interaktif ditambah empat hari sesi klinik di bawah pengawasan. Sebelum mereka diizinkan untuk membantu pasien, para relawan terlatih terlebih dahulu harus membentuk kelompok yang terdiri dari 10-15 relawan komunitas untuk mengidentifikasi masalah pasien dengan penyakit kronis di daerah mereka dan untuk mengatur intervensi yang sesuai, diawasi oleh dokter dan perawat terlatih.

Di Uganda, Program Relawan Komunitas (CVP) didirikan oleh Hospice Uganda (HU) sebagai program berbasis rumah yang bertujuan untuk melatih relawan sebagai sumber daya untuk memberikan perawatan paliatif bagi pasien dengan kanker dan HIV/AIDS dan untuk memberikan pelayanan praktis, emosional, fisik, dan dukungan spiritual kepada pasien di sekitar mereka¹⁴. Pelatihan telah dimulai di Kabupaten Hoima, mengundang orang-orang yang paling diterima oleh keluarga seperti dukun⁶. Satu studi [13] menggambarkan strategi yang digunakan oleh HU seperti menyediakan pelatihan informal dan kursus singkat untuk orang-orang yang tertarik seperti pengasuh dan anggota keluarga pasien. Mereka dilatih untuk melakukan perawatan fisik (mandi, perawatan luka, dan membantu memberi makan pasien), bantuan praktis (mengumpulkan obat-obatan, mendapatkan makanan dan air, memberi pakaian), mengumpulkan obat dari puskesmas dan membawanya ke rumah pasien, memastikan pasien tetap minum obat, memberikan informasi, dan penyuluhan keluarga terutama terkait masalah psikososial dan spiritual.

Dari sembilan studi, lima studi [7,11,12,13,15] menjelaskan program pendidikan formal untuk para profesional, dapat diberikan baik konvensional maupun metode *e-learning*. Datta & Agrawal (2017) mengidentifikasi bahwa sumber daya pembelajaran elektronik digunakan, contohnya rumah Sakit Karunashraya di Bengaluru, India, mengembangkan "Palliative care e-learning resource for health care professionals in India" bekerja sama dengan Tim Edukasi Perawatan Paliatif Cardiff di Wales. Sumber daya yang terdiri lebih dari 20 modul mengintegrasikan perawatan psikologis, sosial dan medis untuk pasien yang membutuhkan perawatan paliatif untuk kanker dan penyakit lainnya. Ini mencakup berbagai topik seperti Prinsip Dasar Perawatan Paliatif, Keterampilan Komunikasi dan

Konseling, Perawatan Komunitas dan Kerja Sama Tim, Perawatan Akhir Hidup, Kehilangan dan berduka, Opioid, Perawatan Paliatif dalam Penyakit non-maligna, Perawatan Psikososial, Perawatan Spiritual dan beberapa modul tentang manajemen gejala.

Di Uganda, satu studi [12] mengidentifikasi bahwa memanfaatkan program pendidikan keliling yang disebut 'Tim Pelatihan Bergerak' atau *Mobile Training Teams (MTT)* adalah alternatif untuk mempromosikan edukasi bagi para profesional kesehatan di daerah terpencil. Program MTT diprakarsai oleh Mildmay Center di Kampala (Uganda). Tim pelatihan keliling menyediakan program pelatihan perawatan paliatif modular HIV/AIDS selama 1 tahun yang dilaksanakan di pedesaan untuk memberdayakan tenaga kesehatan pedesaan dengan keterampilan dan pengetahuan sehingga mereka dapat meningkatkan perawatan yang diberikan kepada pasien. Garis besar modul pelatihannya adalah (1) modul perawatan paliatif klinis untuk dokter, perawat, dan konselor; (2) modul komunikasi dan konseling; (3) keterampilan mengajar; (4) modul penulisan proposal proyek; dan (5) modul keterampilan manajemen. Sejalan dengan ini, satu penelitian [15] menunjukkan bahwa *nursing leadership fellowship program* penting dilakukan karena perawat sebagian besar merupakan tenaga kesehatan dengan jumlah terbesar di antara profesional kesehatan lainnya di seluruh dunia. Program bernama 'The Uganda Palliative Care Nurse Leadership Fellowship' diprakarsai oleh *Palliative Care Association of Uganda* bekerja sama dengan *Department for International Development* di Amerika Serikat. Beasiswa ini terdiri dari tiga modul pelatihan intensif selama satu minggu yang diadakan di Kampala, dengan bimbingan dan supervisi yang diberikan secara tatap muka di tempat kerja mereka dan dari jarak jauh menggunakan Skype™, email, dan WhatsApp. Biaya perjalanan dan akomodasi disediakan bagi peserta untuk modul tatap muka di Kampala. Proses pembelajarn dipimpin dan dikoordinasikan oleh profesor perawat dan perawat paliatif spesialis yang berbasis di Inggris.

Mengoptimalkan link clinics dan model perawatan paliatif perawatan di rumah

Studi ini menemukan bahwa model perawatan paliatif perawatan di rumah (*home-based palliative care*) direkomendasikan untuk digunakan sejalan dengan upaya untuk mengoptimalkan peran dan kemampuan relawan untuk mendukung pasien yang sakit kronis dan keluarga mereka. Satu studi [10] yang dilakukan di Uganda menjelaskan bahwa setelah dilatih oleh Hospice Uganda (HU), sukarelawan di desa berperan dalam mengidentifikasi pasien yang 'belum terjangkau', terutama yang berlokasi 'jauh di dalam desa' atau di daerah terpencil/pedesaan. Mereka melaporkan nyeri atau gejala lain yang tidak terkendali bekerjasama dengan tim *home care* yang dilengkapi dengan keterampilan dan obat-obatan untuk mengendalikan gejala, sistemnya adalah satu sukarelawan untuk sepuluh rumah. Karena sumber perawatan paliatif formal - seperti rumah sakit, hospis, dan fasilitas *one-day care* tidak tersedia secara merata¹⁵, jejaring komunitas/sukarelawan berperan sebagai alternatif potensial bagi masyarakat Uganda yang membutuhkan layanan paliatif. Kelompok berbasis komunitas ini bertindak sebagai *service delivery points* untuk berbagai layanan, termasuk perawatan paliatif. Selain itu, temuan dari satu studi [11] menyarankan bahwa model yang paling hemat biaya adalah perawatan paliatif di rumah yang disediakan oleh jaringan komunitas yang tersedia di Uganda karena model ini menghindari unit rawat inap yang mahal yang terletak terlalu jauh untuk diakses. Sangat penting untuk memilih dan mengembangkan layanan perawatan di rumah untuk keberhasilan perawatan paliatif dalam konteks Afrika baik untuk alasan ekonomi dan budaya. Serupa dengan ini, terlepas dari beberapa tantangan di India, satu studi [1] menunjukkan bahwa strategi yang digunakan oleh PPCS adalah dengan mengembangkan klinik penghubung (*link clinics*) menggunakan sumber daya yang ada, seperti rumah sakit yang sudah ada, gedung yang disewa, dan ruang yang tersedia disediakan oleh NGO lokal atau individu jika memungkinkan tanpa biaya awal konstruksi. Hal ini karena tidak mudah untuk membangun infrastruktur perawatan paliatif baru. Pusat-pusat tersebut bekerja satu hingga tiga hari seminggu tergantung pada sumber daya yang tersedia.

Indonesia memiliki kemungkinan alternatif yang sama untuk mengoptimalkan model perawatan di rumah dan klinik penghubung perawatan paliatif di komunitas yang didukung oleh relawan dan diawasi oleh profesional kesehatan lokal yang terlatih. Pasalnya, layanan kesehatan masyarakat primer yang disebut "PUSKESMAS" sudah tersedia di setiap kabupaten atau daerah termasuk di pedesaan. PUSKESMAS bertindak sebagai penyedia layanan kesehatan tingkat pertama dalam masyarakat

Indonesia¹. Peran PUSKESMAS telah diatur dalam Pedoman Kerja PUSKESMAS oleh Kementerian Kesehatan RI. PUSKESMAS merupakan organisasi kesehatan fungsional yang juga berperan sebagai pusat pembangunan kesehatan masyarakat yang mampu membangun partisipasi masyarakat dan memberikan pelayanan yang menyeluruh dan terintegrasi kepada masyarakat. Dalam peraturan tersebut, salah satu tugas PUSKESMAS adalah menyelenggarakan program kesehatan berbasis masyarakat termasuk Pos Bimbingan Penyakit Tidak Menular Terpadu (POSBINDU-PTM) yang pertama kali dibentuk pada tahun 2011. Program ini merupakan program monitoring dan deteksi dini terpadu penyakit tidak menular, khususnya penyakit jantung, diabetes, penyakit paru-paru, asma, dan kanker, serta kecacatan akibat kecelakaan dan kekerasan dalam rumah tangga. Namun, program tersebut belum terlaksana secara optimal dan merata, seperti Kota Bantul, karena beberapa tantangan seperti kurangnya sumber daya manusia yang terlatih, komunikasi, dan struktur birokrasi¹⁶. Dalam upaya menanggulangi hal tersebut, program di PUSKESMAS dalam hal POSBINDU-PTM berpotensi untuk ditingkatkan lebih baik jika digabungkan dengan strategi yang digunakan oleh India dan Uganda untuk mengoptimalkan partisipasi masyarakat atau relawan, partisipasi masyarakat berperan sebagai 'jembatan' dan alat untuk memberdayakan komunitas lokal.

Peran penting dari relawan yang diidentifikasi dalam makalah ini [2,6,13] adalah kemampuan mereka untuk melakukan kunjungan rumah secara teratur untuk menindaklanjuti pasien yang dilihat oleh tim perawatan paliatif. Mereka mengidentifikasi dan menangani berbagai masalah nonmedis, termasuk masalah keuangan, pasien yang membutuhkan perawatan, mengatur program untuk meningkatkan kesadaran masyarakat, dan melakukan layanan langsung seperti menjadi supir pasien, tukang kebun, memberikan dukungan katering dan membantu pekerjaan rumah tangga umum, dan finansial. Juga, mereka membantu di klinik rawat jalan seperti menjaga pasien merasa nyaman, berbicara dengan mereka, melakukan pekerjaan administrasi dan memobilisasi dukungan tambahan untuk pasien dari berbagai lembaga pemerintah dan non-pemerintah. Relawan komunitas bertindak sebagai penghubung antara pasien di komunitas dan penyedia layanan kesehatan di institusi, dan untuk melengkapi upaya dokter dan perawat terlatih dalam dukungan psikososial dan spiritual.

Pentingnya morfin oral gratis yang tersedia dan dapat diakses serta kebijakan lokalnya

Menyediakan morfin yang dapat diakses sebagai *gold standard* dalam masalah nyeri pasien yang sakit kronis adalah suatu keharusan. Namun demikian, sebagian besar negara berkembang menghadapi kendala yang sama dalam penyediaan obat karena beberapa hambatan seperti kurangnya pengetahuan di kalangan awam dan tenaga kesehatan, ketakutan akan adiksi, dan kebijakan yang mengaturnya. Keadaan ini memperburuk beban orang yang sakit sehingga bisa saja meninggal dengan penderitaan yang tidak perlu karena nyeri kronis yang tidak teratasi. Jadi, upaya untuk mengatasi tantangan ini di Uganda adalah bahwa Hospice Uganda (HU) memprakarsai kolaborasi internasional dengan WHO dengan memperkenalkan morfin ke 57 distrik dengan 15 distrik yang tercakup dengan hibah dari WHO dan negara Italia⁶. Peran penting lainnya dari pemerintah adalah karena jumlah dokter yang dapat meresepkan morfin secara legal di Uganda terlalu terbatas dan tidak tersedia di semua daerah pedesaan, maka Kementerian Kesehatan telah menyetujui peraturan izin hukum bagi perawat spesialis perawatan paliatif untuk meresepkan morfin pada tahun 2003, terutama ketika dokter tidak ada di daerah mereka¹⁷.

Sejalan dengan hal ini, beberapa pemerintah daerah di India juga telah mengadopsi peraturan yang disederhanakan terkait ketersediaan morfin yang memudahkan pembelian, penyimpanan, dan penggunaannya oleh pasien¹⁸. Ada inisiatif berkelanjutan untuk meningkatkan ketersediaan dan akses analgesik opioid melalui proyek WHO: kemitraan antara *Pain and Policy Studies Group* / Pusat kolaborasi WHO di *University of Wisconsin Comprehensive Cancer Center*, The PPCS, IAPC, badan-badan Pemerintah Pusat India, dan beberapa kementerian kesehatan pemerintah negara bagian. Kolaborasi ini telah mengembangkan pedoman untuk memperoleh morfin dan mengadakan lokakarya tentang ketersediaan opioid dengan para profesional perawatan kesehatan dan pejabat negara bagian di seluruh India sebagai pesertanya¹⁸.

Mengoptimalkan kampanye media dan pendapatan sumber finansial

Untuk meningkatkan kesadaran masyarakat, menjalin kerjasama dengan media lokal merupakan salah satu strategi kuat yang dapat dimanfaatkan. Studi ini mengidentifikasi bahwa di Kerala, media dengan cepat mendukung gerakan sosial paliatif. Surat kabar berbahasa lokal, Malayala Manorama, surat kabar regional terbesar yang beredar di India dengan jumlah pembaca lebih dari sembilan juta orang, telah menjalankan kampanye selama tiga bulan bekerja sama dengan Institut Pengobatan Paliatif berjudul 'Njangalundu Koode' (We Are With You). Tanggapannya tidak terduga, dengan lebih dari 50.000 panggilan telepon dalam tiga minggu pertama kampanye. Selain itu, kepedulian dalam bidang paliatif telah menjadi gerakan yang menguntungkan bagi politisi untuk mendukung dan banyak kandidat politik lokal memberikan dukungan sebagai bagian dari manifesto mereka(9). Jadi, penggunaan kampanye media massa berpotensi memperkaya pengetahuan, kesadaran masyarakat, dan kemudian mengubah perilaku kesehatan serta berdampak pada pembuatan kebijakan kesehatan. Hal ini didukung oleh Wakefield et al (2010) bahwa kampanye media massa mampu menghasilkan perubahan positif dan mencegah perilaku negatif.

Dalam hal sumber pendanaan, inisiatif yang muncul di India dapat diikuti dimana setiap *link clinics* di bawah PPCS di Kerala, India, bekerja dengan sumber daya yang dimobilisasi secara lokal karena asuransi kesehatan di India tidak memainkan peran penting dalam penyediaan rumah sakit dan perawatan paliatif. Mereka mengumpulkan kotak koin yang disimpan di seribu rumah warga. Satu *rupee* perorang masuk ke setiap kotak dalam sehari. Kotak donasi tersedia di semua toko, stasiun bus, sekolah, dan ruang publik lainnya, menyediakan aliran dana yang konstan setiap hari(9). Kemudian, uang yang terkumpul digunakan untuk membayar obat-obatan gratis untuk orang tidak mampu(19). Selain itu, asosiasi profesi kesehatan, seperti dokter sebagai anggota Asosiasi Medis India, melakukan pembayaran bulanan guna mengumpulkan dana untuk perawatan paliatif. Banyak daerah lokal juga memiliki organisasi keagamaan yang mendukung mereka. Umumnya, layanan perawatan paliatif didanai dengan berbagai cara termasuk: pemerintah pusat; pemerintah negara; NGO; penggalangan dana warga lokal; perusahaan pribadi; perusahaan medis dan farmasi; perorangan dan donasi internasional¹⁸.

Dampak positif CBPC diterapkan di India dan Uganda pada masyarakat

Upaya pemberdayaan masyarakat dan kerjasama dengan NGO lain, pemerintah, institusi akademik, dan organisasi nasional maupun internasional telah memberikan beberapa dampak positif. Di India, cakupan perawatan paliatif meningkat hingga 70% dan klinik NNPC tersedia di setiap 10 km di Kerala, yang berarti perawatan paliatif menjadi lebih mudah diakses oleh masyarakat¹⁸. Satu studi [2] menganalisis bahwa manfaat dari program NNPC adalah dukungan emosional yang lebih baik, kepatuhan yang lebih baik terhadap instruksi medis/ keperawatan, identifikasi gejala lebih awal, dan dukungan sosial lebih baik termasuk finansial. Selain itu, di tempat-tempat di mana NNPC aktif, pasien yang membutuhkan diidentifikasi sejak dini. Dalam waktu kurang dari lima tahun, inisiatif NNPC telah menghasilkan pembentukan 68 inisiatif perawatan paliatif berbasis komunitas di bagian utara dan tengah Kerala. Sehingga, berdasarkan pemetaan global terkait tingkat perkembangan perawatan paliatif pada tahun 2011, India kini masuk dalam kategori 3b -penyediaan perawatan paliatif umum⁵.

Serupa dengan ini, setelah model perawatan berbasis rumah diadopsi di beberapa daerah lokal, dan selama dua dekade terakhir, penyediaan perawatan paliatif di Uganda telah menyebar ke daerah-daerah yang terisolasi di Kampala dan termasuk dalam layanan terintegrasi secara nasional. Saat ini, 75% distrik di Uganda memiliki akses ke perawatan paliatif dasar. Selain itu, morfin oral telah diperkenalkan ke 56 distrik di Uganda, 24 dari 56 distrik telah dilatih dalam penggunaan morfin oral dan obat tersedia untuk mereka, morfin gratis disediakan, dan perawat spesialis paliatif diperbolehkan meresepkan morfin secara legal sejak 2003. Dalam hal pembentukan Program Relawan Komunitas (CVP) di Uganda, khususnya di Hoima dan Kampala, manfaat program ini sangat dirasakan oleh pasien dan keluarga sebagai bagian dari komunitas. Jact dkk. (2011) mengevaluasi program melalui wawancara kelompok semi-terstruktur dari 21 pasien, 32 relawan, dan 11 staf klinis rumah sakit dan menemukan bahwa CVP menghasilkan dukungan emosional yang lebih baik, peningkatan kepatuhan terhadap nasihat medis dan keperawatan dan pelaporan gejala lebih dini.

Rekomendasi pembentukan CBPC di wilayah lokal di Indonesia

Belajar dari keberhasilan implementasi perawatan paliatif berbasis komunitas di India dan Uganda, beberapa rekomendasi untuk mempromosikan CBPC di Indonesia mungkin perlu dipertimbangkan. Karena PUSKESMAS adalah pusat perawatan kesehatan umum yang paling mudah diakses di setiap daerah di Indonesia, perawatan paliatif perlu diintegrasikan sepenuhnya dalam sistem ini untuk mempromosikan layanan perawatan paliatif berbasis komunitas yang lebih baik. Beberapa strategi yang bisa dimanfaatkan adalah:

1. Membangun dukungan dari pimpinan PUSKESMAS setempat melalui advokasi dan penyadaran staf yang ada. Memperkenalkan alasan medis dan moral untuk perawatan paliatif kepada staf puskesmas untuk meningkatkan kesadaran mereka dan menjelaskan bahwa layanan perawatan paliatif tidak akan membebani mereka secara berlebihan serta memiliki manfaat dalam mendukung pasien sakit kronis di tingkat komunitas.
2. Pastikan bahwa pengembangan perawatan paliatif berbasis komunitas di daerah setempat mempertimbangkan empat komponen penting Model Kesehatan Masyarakat yang direkomendasikan oleh WHO: kebijakan yang tepat, ketersediaan obat yang memadai, pendidikan petugas kesehatan dan masyarakat, dan pelaksanaan layanan perawatan paliatif di semua tingkatan dalam masyarakat.
3. Setelah tim kecil perawatan paliatif dimulai, buat kolaborasi dengan NGO yang ada, pemerintah daerah, atau organisasi nasional/ internasional potensial lainnya terkait perawatan paliatif untuk memberikan pelatihan atau peningkatan kapasitas bagi staf yang ada (misalnya dokter, perawat, pekerja sosial).
4. Mengundang semua kelompok/ organisasi yang ada dan/ atau orang-orang berpengaruh (misalnya kelompok agama, peminat, LSM lokal, dukun, dll) di daerah setempat untuk menghadiri diskusi kesadaran yang diadakan oleh tim asuhan paliatif di PUSKESMAS. Tenaga pendamping perlu mewaspadai permasalahan pasien yang sakit tidak dapat disembuhkan di wilayah tersebut dan kemungkinan cara membantu mereka termasuk peran penting masyarakat sebagai relawan dalam menjaga kualitas hidup mereka. Kemudian, daftarkan mereka yang bersedia menjadi relawan dan luangkan beberapa jam setiap minggu untuk pasien tersebut.
5. Mengoptimalkan rawat jalan paliatif atau rawat inap di PUSKESMAS, jika tersedia.
6. Buat program perawatan di rumah sebagai proyek percontohan di wilayah tersebut yang dipimpin oleh, setidaknya, dokter dan perawat terlatih. Perencanaan proyek percontohan ini dapat diusulkan kepada pemerintah daerah untuk mendapatkan dukungan, misalnya pendanaan dan fasilitas. Jika memungkinkan, bangun kerja sama dengan area lokal lain dimana layanan perawatan paliatif berbasis rumah telah dilaksanakan, atau mulai program 'sister-PUSKESMAS', misalnya kerjasama dengan PUSKESMAS di Kota Surabaya sebagai layanan perawatan paliatif baru-baru ini dikembangkan di daerah setempat.
7. Melatih mereka yang telah terdaftar sebagai relawan mengenai asuhan keperawatan dasar, keterampilan komunikasi/dukungan emosional, dan keterampilan dalam mengidentifikasi tekanan yang tidak terkontrol dan melaporkannya ke tingkat yang lebih tinggi. Modul pelatihan untuk relawan dapat diadopsi dari rekomendasi WHO dalam 'perencanaan dan pelaksanaan layanan perawatan paliatif: panduan untuk manajer program 2016'. Penting juga bagi tim perawatan paliatif di PUSKESMAS untuk mengembangkan protokol perawatan pasien oleh relawan komunitas sebagai pedoman bagi relawan terkait peran dan ruang lingkup perawatan mereka.
8. Setelah pelatihan relawan selesai, minta mereka untuk mendokumentasikan masalah pasien paliatif di lingkungan mereka. Mereka dapat dibagi menjadi beberapa kelompok berdasarkan area lingkungannya. Direkomendasikan untuk mengadakan pertemuan mingguan atau dua minggu sekali dengan relawan baru dan untuk mendiskusikan masalah apa yang telah diidentifikasi.
9. Awasi kunjungan perawatan rumah oleh relawan, dapat dilakukan oleh dokter atau perawat terlatih, dan dukung pasien dan keluarga dengan mengunjungi mereka sesuai kebutuhan, tetap berhubungan dengan mereka melalui telepon seluler atau alat komunikasi apa pun yang memungkinkan.

10. Merumuskan sumber pendanaan potensial, terutama jika asuransi kesehatan tidak berperan penting dalam penyediaan perawatan paliatif atau dukungan keuangan dari pemerintah daerah terbatas. Jika perlu, mengumpulkan koin atau sumbangan di semua tempat umum, toko, sekolah, dan tempat lain yang memungkinkan untuk membantu pasien kurang mampu untuk mendapatkan pengobatan gratis.
11. Seiring dengan semua proses pengembangan ini, menjalin kolaborasi dengan organisasi lain, misalnya Masyarakat Paliatif Indonesia, dalam mengadvokasi kebijakan perawatan paliatif dan ketersediaan obat terutama morfin di PUSKESMAS serta proses rujukan perawatan paliatif dan cakupan kesehatan.
12. Membangun kerjasama dengan media massa lokal, misalnya koran lokal, televisi, atau radio, untuk mempromosikan kampanye perawatan paliatif untuk meningkatkan kesadaran publik yang lebih luas. Berbagi ilmu dan menyebarkan rasa kasih sayang kepada masyarakat luas dengan memberikan informasi yang mudah dipahami di area ruang publik juga merupakan strategi yang baik.
13. Mengelola program rawat inap, rawat jalan, dan perawatan di rumah melalui peningkatan keterampilan dan pertemuan-pertemuan dengan relawan lokal. Hubungkan dengan unit perawatan paliatif terdekat jika memungkinkan.

SIMPULAN

Praktik perawatan paliatif yang telah diimplementasikan adalah model berbasis komunitas dimana negara India dan Uganda mengoptimalkan sumber daya relawan yang ada pada masing-masing area di negaranya. Strategi yang digunakan dalam mengembangkan pelayanan paliatif di kedua negara berkembang tersebut antara lain dengan mengoptimalkan peran organisasi non-pemerintahan yang fokus pada peningkatan kualitas pelayanan paliatif; menginisiasi berbagai program pendidikan dan pelatihan bagi tenaga kesehatan dan relawan atau masyarakat umum, baik dalam bentuk pendidikan formal maupun informal; mengoptimalkan jejaring klinik (*link clinics*) dan upaya perawatan di rumah; memastikan ketersediaan dan aksesibilitas morfin serta kebijakan yang mengatur; memaksimalkan kampanye dan kerjasama media untuk meningkatkan kesadaran masyarakat luas dan pemasukan sumber finansial dari berbagai sumber yang memungkinkan.

SARAN

Saran bagi praktisi kesehatan yang berfokus pada pelayanan paliatif dan pengambil kebijakan terkait juga akademisi adalah bahwa model CBPC perlu dikembangkan untuk mendukung penyediaan layanan perawatan paliatif di negara berkembang dengan infrastruktur terbatas, karena kekuatan sosial atau komunitas merupakan sumber daya potensial yang dapat dilibatkan dan dilatih untuk menjadi relawan. Hal ini karena relawan memiliki peran penting sebagai jembatan antara pasien dan tenaga kesehatan, dan bertanggung jawab untuk mengidentifikasi mereka yang membutuhkan di wilayah mereka. Di Indonesia, PUSKESMAS perlu menyediakan layanan di tingkat lokal karena ini adalah pusat perawatan kesehatan yang paling mudah dijangkau, terutama di daerah pedesaan ketika perawatan paliatif terbatas atau bahkan tidak tersedia. Mengoptimalkan peran media massa juga penting untuk meningkatkan kesadaran masyarakat luas. Penelitian lebih lanjut diperlukan terutama dengan fokus pada pengelolaan finansial dan efektivitasnya dalam membangun perawatan paliatif berbasis komunitas di negara berkembang. Hal ini karena dukungan keuangan yang terbatas selalu menjadi penghalang besar dalam menerapkan layanan perawatan paliatif yang lebih baik di masyarakat. Penting juga bagi profesional kesehatan lokal dalam kolaborasi dengan pemerintah atau organisasi terkait untuk merencanakan strategi dalam mempromosikan perawatan paliatif berbasis komunitas. Selain itu, saran untuk peneliti selanjutnya adalah pentingnya mengeksplorasi bagaimana manajemen finansial yang efektif dilakukan pada praktik perawatan paliatif berbasis komunitas di negara berkembang lainnya dengan memaksimalkan peran relawan.

DAFTAR PUSTAKA

1. Witjaksono, MA; Noorwati, S; Suardi D. Regional support for palliative care in Indonesia

[Internet]. Regional support for palliative care in Indonesia. 2014 [cited 2018 Mar 15]. Available from: <http://www.ehospice.com/ArticleView/tabid/10686/ArticleId/11661/language/en-GB/Default.aspx>

2. Rochmawati E, Wiechula R, Cameron K. Current status of palliative care services in Indonesia: a literature review. *Int Nurs Rev*. 2016;63(2):180–90.
3. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(6):1094–106.
4. Ddungu H. Palliative care: What approaches are suitable in developing countries? *Br J Haematol*. 2011;154(6):728–35.
5. Palat G, Venkateswaran C. Progress in palliative care in India. *Prog Palliat Care*. 2012;20(4):212–8.
6. Merriman A. Uganda: Current status of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):252–6.
7. Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK and CD. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Vol. 18, Cancer Nursing Practice. UK: Oxford University Press; 2019. 13–13 p.
8. Fraser BA, Powell RA, Mwangi-Powell FN, Namisango E, Hannon B, Zimmermann C, et al. Palliative care development in Africa: Lessons from Uganda and Kenya. *J Glob Oncol*. 2018;2018(4):1–10.
9. Sallnow L, Kumar S, Numpeli M. Home-based palliative care in Kerala, India: The Neighbourhood Network in Palliative Care. *Prog Palliat Care*. 2010;18(1):14–7.
10. Shanmugasundaram S, Chapman Y, O'Connor M. Development of palliative care in india: An overview. *Int J Nurs Pract*. 2006;12(4):241–6.
11. McKee M, Kelley M Lou, Gulrguis-Younger M, MacLean M, Nadin S. It takes a whole community: The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. *J Palliat Care*. 2010;26(2):103–11.
12. Effendy C, Agustina HR, Kristanti MS, Engels Y. The nascent palliative care landscape of Indonesia. *Eur J Palliat Care*. 2015;22(2):98–101.
13. Kumar S. Models of delivering palliative and end-of-life care in India. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2013;7(2):216–22.
14. Jack BA, Kirton J, Birakurataki J, Merriman A. “A bridge to the hospice”: The impact of a Community Volunteer Programme in Uganda. *Palliat Med*. 2011;25(7):706–15.
15. D C, M W, J H, T L. Hospice and palliative care development in Africa: a multi-method reviews of services and experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(6):698–710.
16. LL P, SP A, EY F. Analisis Implementasi Program Pos Pembinaan Terpadu Penyakit Tidak Menular (Posbindu Ptm) Di Kecamatan Banguntapan Kabupaten Bantul. *J Kesehat Masy*. 2017;5(4):76–84.
17. Livingstone H. Pain Relief in the Developing World: The Experience of Hospice Africa-Uganda. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2004;17(42067):107–18.
18. McDermott E, Selman L, Wright M, Clark D. Hospice and Palliative Care Development in India: A Multimethod Review of Services and Experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(6):583–93.
19. Rajagopal MR, Palat G. Kerala, India: Status of cancer pain relief and palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):191–3.