



## STUDI FENOMENOLOGI PENGALAMAN KELUARGA DENGAN PASIEN PERAWATAN PALIATIF DI RUMAH SAKIT X

Restu Arahman Melba<sup>1\*</sup>, Dwi Apriadi<sup>2</sup>

<sup>1</sup>STIKes Malahayati Medan

<sup>2</sup>Universitas Prima Nusantara Bukit Tinggi

\*Corresponding author: [melba.restu@gmail.com](mailto:melba.restu@gmail.com)

### ABSTRACT

*Palliative care is a holistic approach aimed at improving the quality of life for patients facing life-threatening illnesses and their families. While family involvement is crucial in this care process, their experiences are often insufficiently explored. This study aims to explore the lived experiences and perceived meanings of families accompanying patients undergoing palliative care at Hospital X. A qualitative research approach with a phenomenological design was employed. Data were collected through in-depth interviews with six family members actively involved in patient care. Colaizzi's method was utilized to analyze narratives and derive emerging theme. Results three main themes emerged: (1) emotional dynamics during the caregiving journey, (2) the need for information and professional support, and (3) spiritual understanding and acceptance of the patient's condition. Families experienced significant psychological distress but demonstrated resilience through social support and personal beliefs. Family experiences in palliative care reflect emotional and spiritual complexity, underscoring the need for compassionate and holistic support from healthcare professionals. Empathy-based communication and psychosocial assistance are essential in delivering effective palliative services.*

**Keywords:** family experience, palliative care, phenomenology, hospital, emotional support

### ABSTRAK

Perawatan paliatif merupakan pendekatan holistik yang bertujuan meningkatkan kualitas hidup pasien dengan penyakit yang mengancam jiwa serta keluarganya. Peran keluarga sangat penting dalam proses perawatan ini, namun pengalaman mereka sering kali belum terdokumentasi secara mendalam. Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi makna dan pengalaman keluarga yang mendampingi pasien dalam perawatan paliatif di Rumah Sakit X. Pendekatan kualitatif dengan desain fenomenologi digunakan dalam studi ini. Pengumpulan data dilakukan melalui wawancara mendalam terhadap 6 informan keluarga yang secara aktif terlibat dalam perawatan pasien. Analisis data menggunakan metode Colaizzi untuk mengidentifikasi tema-tema utama yang muncul dari narasi peserta. Hasil penelitian ditemukan: (1) dinamika emosional keluarga selama proses perawatan, (2) kebutuhan informasi dan dukungan dari tenaga kesehatan, dan (3) makna spiritual dan penerimaan terhadap kondisi pasien. Temuan menunjukkan bahwa keluarga mengalami tekanan psikologis yang tinggi, namun juga membangun ketahanan melalui dukungan sosial dan keyakinan pribadi. Pengalaman keluarga dalam merawat pasien paliatif mencerminkan kompleksitas emosional dan spiritual yang memerlukan perhatian khusus dari tenaga kesehatan. Pendekatan berbasis empati dan dukungan psikososial menjadi elemen kunci dalam pelayanan paliatif yang komprehensif.

**Kata Kunci:** Pengalaman keluarga, Perawatan paliatif, Fenomenologi, Rumah sakit, Dukungan emosional



## **PENDAHULUAN**

Perawatan paliatif merupakan pendekatan multidisipliner yang bertujuan meningkatkan kualitas hidup pasien dengan penyakit yang tidak dapat disembuhkan dan progresif, serta keluarga mereka. Pendekatan ini mencakup pengendalian nyeri, penanganan gejala fisik dan psikologis, serta dukungan spiritual dan sosial (World Health Organization, 2020). Fokus utama perawatan paliatif bukanlah pada penyembuhan penyakit, melainkan pada kenyamanan dan kualitas hidup pasien hingga akhir hayatnya. Dalam konteks ini, peran keluarga sangat sentral, terutama sebagai pendamping utama yang menghadapi langsung proses penurunan kondisi pasien, perubahan emosional, dan keputusan-keputusan penting terkait pengobatan.

Di Indonesia, perkembangan layanan paliatif mengalami kemajuan secara bertahap, terutama di rumah sakit-rumah sakit besar. Namun, pelibatan keluarga sebagai bagian integral dari sistem perawatan masih menghadapi berbagai tantangan, seperti keterbatasan informasi, beban emosional, dan ketidaksiapan dalam menghadapi kematian (Kusnanto et al., 2022). Sering kali, keluarga mengalami tekanan psikologis yang tinggi akibat kecemasan, kesedihan, kelelahan fisik, dan konflik batin dalam pengambilan keputusan terkait perawatan pasien. Beban tersebut dapat memengaruhi kesejahteraan emosional dan sosial mereka secara keseluruhan (Yosep et al., 2021).

Di sisi lain, pengalaman subjektif keluarga selama mendampingi pasien dalam perawatan paliatif juga menunjukkan sisi kekuatan, seperti tumbuhnya ketahanan psikologis, penguatan hubungan keluarga, dan pemaknaan spiritual terhadap kehidupan dan kematian. Namun, pengalaman-pengalaman tersebut masih jarang diteliti secara mendalam, khususnya melalui pendekatan yang mampu menggali makna di balik pengalaman tersebut. Di sinilah pendekatan fenomenologi memiliki relevansi yang tinggi.

Pendekatan fenomenologi memungkinkan peneliti untuk memahami bagaimana individu membentuk makna dari pengalaman mereka. Dalam konteks ini, penting untuk menggali bagaimana keluarga merasakan, memaknai, dan menavigasi proses perawatan paliatif yang penuh dinamika. Studi fenomenologi tidak hanya menangkap fakta objektif, tetapi juga dimensi subjektif dan emosional dari pengalaman manusia (Creswell & Poth, 2018). Dengan memahami pengalaman keluarga secara mendalam, tenaga kesehatan dapat merancang intervensi yang lebih responsif, manusiawi, dan berbasis kebutuhan riil.

Rumah Sakit X, sebagai institusi pelayanan kesehatan tersier, memiliki layanan paliatif yang aktif, namun belum banyak data empiris yang menggambarkan bagaimana keluarga merasakan proses pendampingan pasien secara langsung. Oleh karena itu, penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi secara mendalam pengalaman keluarga dalam mendampingi pasien paliatif di Rumah Sakit X, agar dapat memberikan kontribusi terhadap penguatan kebijakan pelayanan paliatif dan peningkatan dukungan terhadap keluarga pasien.

## **METODE**

Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan desain fenomenologi, yang bertujuan untuk menggali makna dan pemahaman mendalam atas pengalaman subjektif keluarga yang mendampingi pasien dalam perawatan paliatif di Rumah Sakit X. Pendekatan fenomenologi dianggap sesuai karena memungkinkan peneliti memahami pengalaman hidup individu sebagaimana adanya, tanpa intervensi atau interpretasi yang berlebihan (Creswell & Poth, 2018). pengecekan keabsahan hasil penelitian.

Penelitian dilaksanakan di unit perawatan paliatif Rumah Sakit X, yang merupakan rumah sakit rujukan di wilayah perkotaan, selama periode Januari 2023. Partisipan dalam penelitian ini adalah anggota keluarga inti (suami/istri, anak, atau saudara kandung) dari pasien yang sedang atau telah menjalani perawatan paliatif minimal selama 7 hari. Teknik purposive sampling digunakan untuk memilih partisipan yang memiliki pengalaman langsung, mampu berkomunikasi secara verbal, dan bersedia berpartisipasi secara sukarela. Sebanyak 6 orang partisipan diwawancarai sampai data mencapai titik jenuh (data saturation), yakni ketika tidak ada lagi informasi baru yang muncul dari wawancara.

Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam semi-terstruktur menggunakan pedoman wawancara yang telah diuji kelayakannya. Wawancara dilakukan secara langsung di ruang privat di rumah sakit atau di tempat yang disepakati partisipan, dengan durasi 45–60 menit. Seluruh wawancara direkam dengan izin partisipan dan ditranskripsi secara verbatim. Selain itu, dilakukan catatan lapangan untuk mencatat ekspresi non-verbal dan situasi selama wawancara berlangsung.

Data dianalisis menggunakan metode Colaizzi, yang terdiri dari tujuh tahap: (1) membaca seluruh transkrip untuk memahami makna keseluruhan, (2) mengekstrak pernyataan signifikan, (3) merumuskan makna, (4) mengelompokkan ke dalam tema, (5) menyusun deskripsi menyeluruh, (6) menyusun struktur esensial pengalaman, dan (7) validasi hasil kepada partisipan (member checking) untuk menjamin kredibilitas data (Colaizzi, 1978).

## **HASIL**

Hasil penelitian ini diperoleh dari wawancara mendalam terhadap enam orang partisipan keluarga yang mendampingi pasien dalam perawatan paliatif di Rumah Sakit X. Analisis data menghasilkan tiga tema utama dan beberapa subtema yang merepresentasikan pengalaman mereka. Temuan ini menggambarkan kompleksitas emosional, kebutuhan informasi, serta dimensi spiritual yang menyertai proses pendampingan pasien.

### **Dinamika Emosional dalam Proses Pendampingan**

Partisipan menggambarkan perasaan campur aduk seperti sedih, takut kehilangan, stres, dan rasa tidak berdaya saat menghadapi kondisi pasien yang semakin menurun. Beberapa partisipan mengaku mengalami kelelahan emosional dan fisik, khususnya ketika harus berjaga sepanjang malam dan menyaksikan penderitaan pasien.

*"Saya merasa seperti berada di antara harapan dan kenyataan... setiap hari adalah perjuangan emosional."*  
(P3)

### **Kebutuhan Informasi dan Dukungan dari Tenaga Kesehatan**

Sebagian besar partisipan menyatakan bahwa informasi mengenai kondisi medis pasien, pilihan pengobatan, serta prosedur perawatan tidak selalu disampaikan secara jelas. Ketika mendapatkan penjelasan yang rinci dan komunikatif dari tenaga kesehatan, mereka merasa lebih tenang dan mampu membuat keputusan dengan bijak.

*"Setiap kali dokter menjelaskan dengan tenang dan jelas, saya merasa lebih kuat... itu sangat membantu."*  
(P5)

### **Spiritualitas dan Makna Kehidupan**

Pengalaman mendampingi pasien menjadikan keluarga merefleksikan kembali makna kehidupan, kematian, dan keimanan. Beberapa partisipan menyatakan bahwa spiritualitas menjadi kekuatan utama dalam menjalani masa sulit ini.

*"Saya pasrah... tapi saya percaya ini semua ada hikmahnya. Tuhan tahu yang terbaik."* (P2)

Secara keseluruhan, hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pengalaman keluarga dalam perawatan paliatif melibatkan aspek emosional, kognitif, dan spiritual yang sangat mendalam. Keluarga tidak hanya berperan sebagai pendamping fisik pasien, tetapi juga sebagai pengambil keputusan dan penopang emosional utama. Temuan ini menegaskan pentingnya pendekatan paliatif yang tidak hanya berorientasi pada pasien, tetapi juga responsif terhadap kebutuhan dan pengalaman keluarga.

## **PEMBAHASAN**

Hasil penelitian ini mengungkap tiga tema utama yang mencerminkan pengalaman keluarga dalam merawat pasien paliatif, yakni dinamika emosional, kebutuhan informasi dan dukungan dari tenaga kesehatan, serta makna spiritual dan penerimaan terhadap kondisi pasien. Ketiga tema tersebut menggambarkan bahwa pengalaman keluarga sangat kompleks dan melibatkan aspek psikososial yang mendalam.

### **Dinamika Emosional: Ketegangan antara Harapan dan Realitas**

Keluarga pasien menunjukkan dinamika emosional yang fluktuatif, mulai dari rasa cemas, stres, hingga keputusasaan. Temuan ini sejalan dengan penelitian Yosep et al. (2021), yang menemukan bahwa pendamping pasien paliatif sering mengalami stres psikologis tinggi akibat menyaksikan penderitaan pasien dan menghadapi ketidakpastian prognosis. Kondisi ini menimbulkan *caregiver burden* yang tidak hanya bersifat fisik, tetapi juga emosional dan eksistensial.

Fenomena ini dapat dijelaskan dalam konteks teori *stress and coping* dari Lazarus & Folkman (1984), yang menyatakan bahwa stres psikologis muncul ketika individu merasa bahwa tuntutan lingkungan (dalam hal ini kondisi terminal pasien) melebihi sumber daya coping yang dimiliki. Oleh karena itu, penting untuk memperkuat dukungan psikososial bagi keluarga dalam sistem pelayanan paliatif.

### **Kebutuhan Informasi dan Dukungan Profesional: Peran Komunikasi Empatik**

Temuan mengenai keterbatasan informasi yang diterima keluarga mengindikasikan adanya kesenjangan komunikasi antara tenaga kesehatan dan keluarga. Padahal, komunikasi yang efektif merupakan komponen kunci dalam pelayanan paliatif. Menurut Anderson et al. (2020), penyampaian informasi yang jelas, terbuka, dan empatik dapat membantu keluarga memahami kondisi pasien dan membuat keputusan yang lebih rasional serta humanistik.

Keluarga dalam studi ini menyatakan bahwa komunikasi yang baik dari tenaga kesehatan memberikan rasa tenang dan meningkatkan kepercayaan. Ini memperkuat pandangan bahwa tenaga kesehatan tidak hanya berperan sebagai pemberi layanan medis, tetapi juga sebagai fasilitator emosional dalam menghadapi akhir kehidupan pasien (Cherny & Radbruch, 2015).

### **Spiritualitas dan Penerimaan: Pilar Ketahanan Keluarga**

Dimensi spiritual muncul sebagai sumber kekuatan utama bagi keluarga dalam menghadapi kenyataan kematian. Penerimaan terhadap kondisi terminal pasien dan keyakinan bahwa penderitaan memiliki makna transendental menjadi bentuk coping religius yang dominan. Temuan ini sejalan dengan studi dari Almutairi et al. (2020), yang menyebutkan bahwa spiritualitas memiliki kontribusi signifikan dalam meningkatkan ketahanan psikologis keluarga pada fase akhir kehidupan.

Dalam konteks masyarakat Indonesia yang religius, spiritualitas bukan hanya menjadi sumber ketenangan, tetapi juga kerangka interpretatif dalam menghadapi penderitaan. Hal ini memperkuat pentingnya pendekatan holistik dalam layanan paliatif yang melibatkan aspek medis, psikologis, sosial, dan spiritual secara terpadu.

### **Implikasi Praktis**

Hasil penelitian ini memberikan implikasi penting bagi praktik keperawatan dan pelayanan kesehatan, yaitu perlunya penyusunan program pendampingan keluarga yang komprehensif dalam layanan paliatif. Pelatihan komunikasi empatik bagi tenaga kesehatan, integrasi konseling spiritual, serta penyediaan informasi yang sistematis perlu menjadi bagian dari strategi pelayanan rumah sakit.

## **KESIMPULAN**

Penelitian ini mengungkap bahwa pengalaman keluarga dalam mendampingi pasien perawatan paliatif di Rumah Sakit X sangat kompleks, mencakup dinamika emosional, kebutuhan informasi, dan dimensi spiritual. Keluarga menghadapi tekanan psikologis yang signifikan, namun tetap menunjukkan ketahanan melalui dukungan sosial, keyakinan spiritual, serta komunikasi yang empatik dari tenaga kesehatan. Temuan ini menegaskan pentingnya pendekatan paliatif yang tidak hanya berfokus pada pasien, tetapi juga responsif terhadap kebutuhan keluarga. Oleh karena itu, disarankan agar rumah sakit mengembangkan program pendampingan keluarga yang mencakup edukasi, konseling psikososial, dan pelayanan spiritual. Tenaga kesehatan juga perlu dilatih untuk mengembangkan keterampilan komunikasi empatik dan pemberian informasi yang efektif. Di sisi lain, pembuat kebijakan diharapkan dapat mengintegrasikan peran keluarga ke dalam pedoman pelayanan paliatif nasional. Penelitian selanjutnya disarankan untuk mengeksplorasi dimensi sosial budaya yang lebih luas atau menguji intervensi yang dapat mengurangi beban psikologis keluarga secara kuantitatif. Dengan demikian, pelayanan paliatif dapat berkembang menjadi sistem yang lebih manusiawi, holistik, dan berkeadilan bagi pasien serta keluarganya.

## REFERENSI

- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). *A systematic review of psychosocial interventions for family caregivers of palliative care patients*. *Palliative Medicine*, 24(7), 683–695. <https://doi.org/10.1177/0269216310379293>
- Kristanti, M. S., Setiyarini, S., & Effendy, C. (2019). *Supporting family caregivers of patients with palliative care needs: A literature review*. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(4), 567–573. [https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC\\_123\\_19](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_123_19)
- Cherny, N. I., Fallon, M. T., Kaasa, S., Portenoy, R. K., & Currow, D. C. (2015). *Oxford textbook of palliative medicine* (5th ed.). Oxford University Press.
- Candy, B., Jones, L., Varaganam, M., Speck, P., & Tookman, A. (2011). *Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2011(6). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007617.pub2>
- Meier, D. E., & Beresford, L. (2008). *Palliative care's challenge: Facilitating transitions of care*. *Journal of Palliative Medicine*, 11(3), 416–421. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0237>
- Nolte, A. G. W., Downing, C., Temane, A., & Hastings-Tolsma, M. (2017). *Compassion fatigue in nurses: A metasynthesis*. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23–24), 4364–4378. <https://doi.org/10.1111/jocn.13766>
- Funk, L., Stajduhar, K., Toye, C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010). *Partnerships in palliative care: Developing a conceptual framework for family caregiving*. *Palliative & Supportive Care*, 8(1), 17–27. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990836>
- Lemmos, M., & Seale, C. (2004). *End-of-life care: Promoting comfort, choice, and well-being for older people*. Routledge.
- Kehl, K. A. (2006). *Moving toward peace: An analysis of the concept of a good death*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(4), 277–286. <https://doi.org/10.1177/1049909106290380>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). *Physical and mental health effects of family caregiving*. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105–113. <https://doi.org/10.5175/JSWE.2008.773247702>
- Brazil, K., Kaasalainen, S., McAiney, C., Brink, P., & Kelley, M. L. (2012). *Providing end-of-life care in long-term care: An evaluation of a palliative care program*. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 834–839. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0408>
- Henriksson, A., & Årestedt, K. (2013). *Caregivers' experiences of palliative care in the home: A systematic literature review*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 803–814. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01093.x>
- Wright, A. A., & Zhang, B. (2008). *Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment*. *JAMA*, 300(14), 1665–1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>
- Hudson, P., Aranda, S., & Kristjanson, L. (2004). *Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: Challenges for health professionals*. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), 19–25. <https://doi.org/10.1089/109662104322737609>

Aoun, S. M., Breen, L. J., White, I., Rumbold, B., & Kellehear, A. (2018). *What sources of support do carers of terminally ill people use? A qualitative investigation of carer support networks*. *Palliative Medicine*, 32(8), 1361–1369. <https://doi.org/10.1177/0269216318770803>