

Peran Pelayanan Paliatif dan Suportif pada Pasien Kanker Anak

Murti Andriastuti

Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia/Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo, Jakarta

Kanker masih menjadi penyebab kematian utama pada anak. Angka kesintasan pasien kanker anak di negara berkembang masih jauh di bawah angka kesintasan pasien kanker anak di negara maju. Banyak faktor yang memengaruhi perbedaan tersebut, antara lain belum tersedianya sarana pengobatan transplantasi sumsum tulang sebagai opsi dalam tata laksana lanjutan kanker anak sehingga sangat penting peran pelayanan paliatif dan suportif dalam menunjang kualitas hidup pasien. Pelayanan paliatif dan suportif berfokus pada penanganan gejala akibat penyakit dan terapi yang diberikan untuk memberikan kenyamanan dan meningkatkan kualitas hidup pasien dengan pendekatan holistik. Perlunya pemahaman yang baik mengenai pelayanan paliatif dan suportif, kolaborasi dari berbagai pihak (multidisiplin) menjadi hal penting dalam memberikan pelayanan paliatif dan suportif yang optimal bagi pasien kanker anak dan keluarganya. **Sari Pediatri** 2023;25(4):278-82

Kata kunci: pelayanan, paliatif, suportif, kanker

The Role of Palliative and Supportive Care in Pediatric Cancer Patients

Cancer is still the leading cause of death in children. The number of pediatric cancer patients' survival in developing countries is still far below than those in developed countries. Many factors affect these differences, including the unavailability of bone marrow transplant treatment facilities as an option in the advanced management of childhood cancer. Therefore, the role of palliative and supportive care in supporting the quality of life of patients is vital. Palliative and supportive care for cancer patients is focused on treating symptoms due to the disease and therapies provided to provide comfort and improve the quality of life of patients with a holistic approach. The need for a good understanding of palliative and supportive care and collaboration from various parties (multidisciplinary) is important in providing optimal palliative and supportive care for childhood cancer patients and their families. **Sari Pediatri** 2023;25(4):278-82

Keywords: palliative, supportive care, cancer

Alamat korespondensi: Murti Andriastuti, Departemen Ilmu Kesehatan Anak Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia Rumah Sakit Dr. Cipto Mangunkusumo, Jakarta. Jl. Salemba raya Jakarta. Email: murtiandri@yahoo.com

Kanker masih menjadi salah satu penyebab tersering kematian pada anak. Data pada tahun 2019, terdapat 290.000 kasus kanker anak yang baru terdiagnosis dan sepertiganya meninggal dunia. Meski kecenderungan beban kanker anak semakin menurun dalam 30 tahun terakhir, tetapi sampai saat ini masih menjadi masalah besar di negara dengan indeks sosiodemografik yang rendah.¹

Pasien kanker membutuhkan pelayanan paliatif dan suportif sepanjang perjalanan penyakitnya, yakni sejak diagnosis hingga akhir kehidupan.² Melalui pelayanan paliatif dan suportif, diharapkan pasien lebih merasa nyaman dalam menjalani pengobatan dan kualitas hidup menjadi lebih baik. Saat ini, sangat penting melibatkan tim paliatif dalam mendampingi pasien kanker anak dan keluarganya dalam menghadapi beban fisik, psikologis, sosial, dan spiritual akibat penyakit dan pengobatannya.³ Literatur ini akan membahas mengenai pentingnya pelayanan paliatif dan suportif dalam penanganan kanker anak.

Definisi Pelayanan Paliatif dan Suportif

Definisi pelayanan paliatif dan suportif memiliki banyak variasi karena terdiri atas dua komponen yang saling melengkapi dalam perawatan pasien kanker: paliatif dan suportif. Salah satu definisi awal pelayanan suportif yaitu “penyediaan layanan yang diperlukan bagi mereka yang hidup dengan atau terdampak oleh kanker untuk memenuhi kebutuhan informasi, emosional, spiritual, sosial atau fisik mereka selama perawatan diagnostik atau fase tindak lanjut yang mencakup isu promosi dan pencegahan kesehatan, kelangsungan hidup, paliatif, dan duka.”⁴ Pendapat lain memaknai pelayanan suportif secara lebih spesifik, yaitu penanganan efek samping yang terjadi karena pengobatan terhadap penyakit kanker.²

European Society of Medical Oncology (ESMO) mendefinisikan pelayanan suportif sesuai definisi yang dibuat oleh Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), yaitu “pencegahan dan penanganan efek samping kanker dan terapi kanker, termasuk penanganan gejala fisik dan psikologis serta efek samping di sepanjang perjalanan kanker sejak diagnosis, terapi, hingga perawatan pasca-terapi.”⁵

Dari sisi paliatif, menurut Badan Kesehatan Dunia (WHO), pelayanan paliatif adalah sebuah pendekatan yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien (baik dewasa maupun anak) dan keluarganya yang menghadapi masalah terkait penyakit yang mengancam jiwa.⁷ Sementara itu, International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) mendefinisikan pelayanan paliatif sebagai “pelayanan holistik aktif bagi individu pada usia berapa pun dengan penderitaan serius akibat penyakit berat dan terutama bagi individu yang mendekati akhir hidup.”⁸

Umumnya, pelayanan paliatif dimulai ketika anak terdiagnosis kondisi atau penyakit yang mengancam jiwa dan dilanjutkan sesuai dengan kondisi pasien. Meski pelayanan paliatif sering disalahartikan sebagai perawatan di akhir kehidupan (*end-of-life care*), sesungguhnya cakupan dan manfaat pelayanan paliatif tidak hanya terbatas pada perawatan di akhir kehidupan, tetapi selama pasien menjalani pengobatan sejak awal terdiagnosis kanker. Pelayanan paliatif menekankan pada optimalisasi kualitas hidup, komunikasi, dan penanganan gejala yang terjadi.⁹

Istilah “*patient-centered care*” mencakup pelayanan paliatif dan suportif sebagai satu kesatuan pada pasien kanker dan berjalan bersamaan dalam penanganan pasien kanker. Fasilitas kesehatan perlu mengorganisasikan pelayanan paliatif dan suportif agar pasien kanker anak mendapatkan pelayanan yang optimal.⁶

Perbedaan Pelayanan Paliatif dan Suportif dengan Perawatan pada Akhir Kehidupan

Pasien kanker memiliki kebutuhan pelayanan paliatif dan suportif yang signifikan sepanjang perjalanan penyakit, yakni sejak diagnosis, pengobatan, dan hingga fase kesembuhan pada pasien kanker yang dapat disembuhkan atau fase mendekati akhir kehidupan pada pasien dengan kanker yang tidak dapat disembuhkan. Pelayanan paliatif dan suportif melibatkan tim yang terdiri dari berbagai keahlian seperti tim pelayanan paliatif, tim onkologi, tim perawatan oral/medis/bedah, perawat, psikolog, pekerja sosial, hingga pelayanan spiritual.¹⁰

Tim spesialis paliatif pediatrik sebagai bagian dari pelayanan paliatif dan suportif dapat dan perlu dilibatkan sedini mungkin dengan tujuan memfasilitasi komunikasi dan pengambilan keputusan dengan keluarga serta anak/remaja yang memiliki penyakit serius. American Academy of Pediatrics (AAP) merekomendasikan konsultasi dengan tim spesialis pelayanan paliatif pediatrik untuk terapi klinis tingkat lanjut dan pengambilan keputusan yang sulit serta kebutuhan sosial dan spiritual dan bekerja sama dengan tim medis yang menangani pasien kanker anak.¹¹

Dalam hal ini, tim pelayanan paliatif dapat membantu mengoptimalkan penanganan gejala dan nyeri kompleks, kualitas hidup, penilaian prognosis, diskusi terkait perubahan tujuan terapi, serta memberikan dukungan kepada keluarga.¹²

Pelayanan paliatif dan suportif berbeda dengan perawatan akhir kehidupan (*hospice/end-of-life care*). Pelayanan suportif dan pelayanan paliatif dilakukan sejak awal pasien terdiagnosis kanker, sedangkan pelayanan akhir kehidupan hanya dipertimbangkan ketika akhir kehidupan sudah mendekat dan pasien serta orang tua sudah menerima bahwa kesembuhan dari kanker tidak dapat dicapai.

Di Amerika Serikat, terdapat layanan perawatan akhir kehidupan terlisensi yang memfokuskan perawatan pada pasien dengan harapan hidup kurang dari enam bulan sesuai dengan perjalanan penyakitnya. Perawatan ini meliputi dukungan psikososial dan spiritual, dukungan medis, intervensi yang bertujuan meringankan gejala dan memberikan kenyamanan. Meski demikian, pelayanan paliatif dan suportif yang sebelumnya sudah diterima oleh pasien tetap dijalankan dan perlu bekerja sama dengan tim perawatan pada akhir kehidupan.¹²

Tujuan Pelayanan Paliatif dan Suportif

Sejak awal diagnosis, pasien kanker mengalami berbagai gejala akibat penyakitnya, seperti nyeri, lemas, penurunan berat badan, cemas, hingga emosi yang tidak stabil. Selama menjalani pengobatan pasien juga akan mengalami berbagai efek samping sebagai bagian dari terapi kankernya, seperti bedah, radioterapi, dan kemoterapi.² Tujuan utama pelayanan paliatif

dan suportif meliputi pencegahan dan penanganan morbiditas terkait kanker dan/atau terapi kanker agar pasien kanker dapat mendapatkan manfaat yang maksimal.

Pelayanan paliatif dan suportif diharapkan dapat meningkatkan kualitas dalam rehabilitasi, pencegahan kanker sekunder, kelangsungan hidup, dan perawatan pada akhir kehidupan.¹⁰ Pelayanan ini juga bertujuan meringankan penderitaan dan meningkatkan kualitas hidup pasien kanker anak serta memberikan dukungan kepada orangtua dan anggota keluarga lainnya.³ Hal ini dapat dilakukan dengan cara identifikasi awal, penilaian, dan mengatasi nyeri dan masalah lain, seperti fisik, psikososial, dan spiritual.⁶

Pemberian layanan holistik bagi pasien dan keluarga dilakukan oleh tim multidisiplin yang bekerja bersama dengan tim medis yang fokus terhadap penanganan penyakit (pelayanan onkologi).¹³ Domain perawatan serta tujuan pelayanan paliatif dan suportif pada anak serupa dengan pelayanan paliatif pada dewasa, tetapi lebih difokuskan dalam memerhatikan dan melayani kebutuhan anak dan keluarganya secara keseluruhan. Anak selalu berada dalam konteks keluarga sehingga perawatan holistik pasien kanker anak akan melibatkan orangtua, saudara, dan anggota keluarga yang lain.³

Manfaat Pelayanan Paliatif dan Suportif

Keberhasilan penanganan pasien kanker anak secara keseluruhan termasuk pelayanan paliatif dan suportif agar dapat meringankan beban dan mencegah efek samping jangka panjang terkait terapi kanker.¹⁸ Anak yang mendapatkan kemoterapi memiliki risiko efek samping yang berat, seperti infeksi, mielosupresi, mual dan muntah. Keluhan mual dan muntah merupakan efek samping kemoterapi yang sering terjadi dan memengaruhi kondisi pasien sehingga perlu pemberian antiemetik pada tahap awal pemberian kemoterapi sehingga dapat mengurangi keluhan mual dan muntah yang terjadi. Sementara itu, gejala nyeri yang terjadi pada pasien kanker anak dapat berkaitan dengan prosedur/tindakan atau karena penyakit kankernya.

Perlu diperhatikan terapi farmakologis untuk mengatasi nyeri, selain juga pilihan terapi non-farmakologis/terapi ajuvan (seperti akupunktur, hipnosis, terapi seni, fantasi, terapi musik, dll.) yang bermanfaat dalam mengatasi nyeri dan rasa cemas pada pasien.¹⁹

Pasien dan keluarga yang mendapat pelayanan paliatif dan suportif mengalami perbaikan dalam mengatasi efek samping pengobatan yang terjadi secara fisik dan psikologis, dapat berdiskusi mengenai perawatan pada akhir kehidupan, dan lebih dapat menerima kondisi dan keadaan selama menjalani perawatan di rumah sakit.^{14,15} Selain itu, pelayanan paliatif dan suportif pada pasien kanker anak juga meningkatkan luaran psikososial yang lebih baik pada orangtua yang berduka ketika anaknya meninggal dunia karena menjelang akhir hayatnya gejala akibat efek terapi maupun penyakitnya dapat terkontrol, perawatan intensif yang lebih singkat dan waktu kebersamaan antara pasien dan keluarga yang lebih banyak.^{16,17}

Keterlibatan pelayanan paliatif dan suportif dalam perawatan pasien kanker anak akan meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga serta dapat mengatasi gejala yang kompleks dan komunikasi yang baik antara tim dan orangtua/keluarga pasien.¹³

Persiapan Memulai Pelayanan Paliatif dan Suportif di Fasilitas Kesehatan

Pelayanan paliatif dan suportif pada pasien kanker anak terbukti dapat meningkatkan kualitas hidup pasien dan untuk memfasilitasi komunikasi dan pengambilan keputusan dengan keluarga. Pengambilan keputusan bersama, terutama pada akhir kehidupan, membutuhkan kerja sama dengan anak/remaja dan keluarganya. Mereka dapat mengutarakan keinginannya sehingga tim medis dan tim paliatif dapat membantu sesuai dengan kondisi dan juga keinginan keluarga.¹²

Pelayanan paliatif dan suportif mencakup penanganan mengenai kanker anak secara komprehensif dan melibatkan berbagai disiplin ilmu. Pelayanan paliatif dan suportif tidak dapat diberikan hanya oleh satu spesialisasi klinis atau profesi, tetapi harus dilakukan oleh tim multidisiplin yang saling berkolaborasi.¹⁰ Aspek terpenting dari pelayanan paliatif dan suportif adalah memberikan kenyamanan dengan mengatasi gejala

yang terjadi akibat terapi kanker ataupun penyakitnya. Terapi ajuvan yang dapat diberikan untuk membantu mengatasi gejala yang terjadi antara lain akupunktur, terapi pijat, terapi bermain, psikodrama, terapi musik, terapi diet, dan sebagainya.²¹

Persiapan untuk memulai pelayanan paliatif dan suportif dengan membuat tim khusus terdiri dari berbagai keahlian/disiplin ilmu yang terkait dengan penanganan kanker anak. Perlu dukungan dari RS/fasilitas kesehatan dalam memenuhi kebutuhan sumber daya manusia ataupun sarana dan prasarana dalam pelaksanaan pelayanan paliatif dan suportif. Pelatihan secara khusus mengenai pelayanan paliatif dan suportif harus diupayakan sehingga kualitas dalam penanganan pasien dan keluarga akan lebih baik. Pengadaan obat khusus dalam tata laksana nyeri juga perlu diperhatikan sehingga pasien dalam perawatan paliatif dan suportif dapat terbebas dari rasa nyeri.

Hal penting dalam pelayanan paliatif dan suportif adalah komunikasi sehingga tim paliatif juga perlu dipersiapkan agar dapat berkomunikasi dengan baik, terutama jika menghadapi pasien remaja yang perlu dilibatkan dalam pengambilan keputusan terkait rencana terapi dan tujuan pengobatan selanjutnya.¹³

Pelayanan paliatif sebagai suatu tim harus dapat diterima oleh seluruh tenaga kesehatan yang menangani pasien kanker anak karena bertujuan mengoptimalkan kualitas hidup pasien dan keluarga. Pendekatan ini disebut pelayanan paliatif primer. Di samping itu, klinisi yang ahli dalam bidang pelayanan paliatif memiliki pendidikan, pelatihan, dan pengalaman praktis yang lebih tinggi sehingga memungkinkan mereka memberikan pelayanan paliatif secara langsung pada situasi kompleks. Pelayanan paliatif yang diberikan oleh tim spesialis paliatif disebut sebagai pelayanan paliatif sekunder.¹³

Model umum pelayanan paliatif dan suportif pada pasien kanker saat ini dimulai oleh dokter spesialis onkologi. Mereka memiliki peran utama dalam memberikan pelayanan suportif sejak awal diagnosis kanker karena memiliki kemampuan mengenai penanganan komplikasi terkait kanker dan efek samping terapi kanker. Selanjutnya, tim spesialis onkologi dapat merujuk pasien ke pelayanan suportif spesifik yang dibutuhkan oleh pasien, contohnya layanan nyeri kanker dan pelayanan paliatif.²

Hui dkk² mengusulkan model pelayanan paliatif

dan suportif yang terintegrasi secara klinis dan administrasi sehingga seluruh pelayanan berada dalam satu tim khusus/departemen, sehingga memudahkan penanganan, monitoring dan pengembangan pelayanan paliatif dan suportif. Pasien juga dapat lebih mudah mendapatkan pelayanan, komunikasi dan kolaborasi antar disiplin ilmu juga dapat berjalan lebih baik karena terkonsolidasi dalam satu tempat. Dengan demikian, model terintegrasi seperti ini berpotensi meningkatkan akses terhadap pelayanan paliatif dan suportif yang berpusat pada pasien.

Kesimpulan

Pelayanan paliatif dan suportif pada pasien kanker anak memiliki peran penting dalam meningkatkan kualitas hidup dan memberikan kenyamanan bagi pasien dan keluarganya. Pelayanan paliatif dan suportif saling melengkapi sehingga penanganan diberikan secara komprehensif. Pelayanan paliatif dan suportif yang dimulai sejak dini memiliki dampak positif pada pengelolaan gejala, komunikasi dengan pasien dan keluarga, serta persiapan di akhir kehidupan. Kunci dalam memberikan pelayanan paliatif dan suportif pada pasien kanker anak ialah dengan melibatkan tim multidisiplin, termasuk spesialis pelayanan paliatif pediatrik, dan merancang model pelayanan paliatif dan suportif yang terintegrasi.

Daftar pustaka

1. Wu Y, Deng Y, Wei B, dkk. Global, regional, and national childhood cancer burden, 1990-2019: An analysis based on the global burden of disease study 2019. *J Adv Res* 2022;40:233-47.
2. Hui D, Hoge G, Bruera E. Models of supportive care in oncology. *Curr Opin Oncol*. 2021;33:259-66.
3. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. *J Clin Oncol* 2020 20;38:954-62.
4. Fitch MI. Supportive care framework. *Can Oncol Nurs J Rev Can Nurs Oncol* 2008;18:6-24.
5. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. Multinational Association of Supportive Care in Cancer Home Page [Internet]. Diakses pada 7 Desember 2023. Didapat dari: <https://mascc.org/>.
6. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, dkk. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol* 2018;29:36-43.
7. World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2023 [dikutip 2023 Des 5]. Didapat dari: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>.
8. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, dkk. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* 2020;60:754-64.
9. Ullrich C, Duncan J, Joselow M, Wolfe J. Pediatric palliative care. Dalam: Kliegman RM, Nelson WE, penyunting. *Nelson textbook of pediatrics*. Edition 21. Philadelphia, Pa: Elsevier; 2020.
10. Scotté F, Taylor A, Davies A. Supportive care: The "Keystone" of modern oncology practice. *Cancers* 2023 29;15:3860.
11. Feudtner C, Friebert S, Jewell J, dkk. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics* 2013 ;132:966-72.
12. Linebarger JS, Johnson V, Boss RD. Guidance for Pediatric end-of-life care. *Pediatrics* 2022 ;149:e2022057011.
13. Pyke-Grimm KA, Fisher B, Haskamp A, Bell CJ, Newman AR. Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer. *Semin Oncol Nurs* 2021;37:151166.
14. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med* 2015;18:143-50.
15. Weaver M, Wichman C, Darnall C, Bace S, Vail C, MacFadyen A. Proxy-reported quality of life and family impact for children followed longitudinally by a pediatric palliative care team. *J Palliat Med* 2018;21:241-4.
16. Valdimarsdóttir U, Kreicbergs U, Hauksdóttir A, dkk. Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncol* 2007;8:706-14.
17. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson DV, Baker JN. Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer* 2016;122:2757-65.
18. Freedman JL, Beeler DM, Bowers A, dkk. Supportive care in pediatric oncology: Opportunities and future directions. *Cancers* 2023;15:5549.
19. Van De Wetering MD, Tissing WJE. Supportive care in paediatric oncology. Dalam: Olver I, penyunting. *The MASCC Textbook of Cancer Supportive Care and Survivorship* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2018 [cited 2023 Des 7]. p. 89-107. Didapat dari: http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-90990-5_7.
20. Kaye EC, Snaman JM, Baker JN. Pediatric palliative oncology: Bridging silos of care through an embedded model. *J Clin Oncol* 2017;35:2740-4.
21. Mora DC, Jong MC, Quandt SA, Arcury TA, Kristoffersen AE, Stub T. Supportive care for cancer-related symptoms in pediatric oncology: a qualitative study among healthcare providers. *BMC Complement Med Ther* 2023;23:104.