

Quo Vadis Pelayanan Paliatif dan Donasi Organ di Indonesia?

Reynardi Larope Sutanto^{1,2}, Pukovisa Prawirohardjo¹

¹Bioethics Cluster, Indonesian Medical Education and Research Institute, Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia, Jakarta, Indonesia

²Fakultas Hukum, Ilmu Sosial, dan Ilmu Politik, Universitas Terbuka, Indonesia

Kata Kunci

paliatif, donasi organ, etika

Korespondensi

pukovisa@ui.ac.id

Publikasi

© 2024 JEKI/ilmiah.id

DOI

10.26880/jeki.v8i2.80

Tanggal masuk: 3 Mei 2024

Tanggal ditelaah: 4 Juni 2024

Tanggal diterima: 5 Juli 2024

Tanggal publikasi: 30 Agustus 2024

Abstrak Revolusi biomedis membawa dampak besar pada bidang kesehatan, terutama dengan kemajuan teknologi seperti rekayasa genetika, kecerdasan buatan, dan big data. Namun, setiap inovasi juga menghadirkan tantangan etika yang perlu dipertimbangkan. Bioetika muncul sebagai suara moral dalam menghadapi perubahan ini. Meskipun kedua isu ini mungkin terlihat tidak terkait, keterkaitan antara pelayanan paliatif yang terstandar dengan donasi organ dapat memberikan makna yang mendalam bagi pasien dan keluarganya. Tantangan di Indonesia, seperti terbatasnya akses ke perawatan paliatif berkualitas dan masalah hukum serta budaya dalam donasi organ, menunjukkan perlunya advokasi kebijakan kesehatan, pembaharuan kebijakan, dan pelatihan tenaga kesehatan untuk memastikan pelayanan paliatif yang bermartabat dan prosedur donasi organ yang sesuai dengan nilai-nilai moral serta etika.

Abstract The biomedical revolution has brought significant impacts to the field of health, particularly with advancements in technologies such as genetic engineering, artificial intelligence, and big data. However, every innovation also presents ethical challenges to consider. Bioethics appears as a moral voice in facing these changes. Although these two issues may seem unrelated, the interconnection between standardized palliative care and organ donation can provide profound meaning for patients and their families. Challenges in Indonesia, such as limited access to quality palliative care and legal and cultural issues in organ donation, show the need for health policy advocacy, policy reform, and healthcare personnel training to ensure dignified palliative care and organ donation procedures that align with moral and ethical values.

Dewasa ini, kemajuan teknologi di berbagai bidang telah memberikan inovasi yang begitu besar bagi seluruh aspek kehidupan manusia. Digitalisasi yang menandakan permulaan Revolusi Industri 4.0 semakin terasa dampaknya di dalam kehidupan sehari-hari, tidak terkecuali pada bidang kesehatan. Kemunculan teknologi rekayasa genetika, kecerdasan buatan, dan *big data*, mendorong perubahan-perubahan yang sebentar lagi akan dirasakan oleh publik di bidang kesehatan, baik dari segi deteksi maupun pengobatan berbagai penyakit.^{1,2}

Kemajuan teknologi kerap dipandang sebagai suatu hal yang murni positif. Meski demikian, setiap peradaban patut juga memikirkan implikasi dari setiap inovasi yang ditemukan. Bersamaan dengan meningkatnya angka harapan hidup manusia akibat teknologi-teknologi baru yang ditemukan, perdebatan dan diskursus mengenai dampaknya bagi moral

dan etika akan selalu terjadi secara alamiah.^{3,4} Sejarah telah mencatat bagaimana kemajuan ilmu pengetahuan yang tidak diiringi oleh suara moral dan etika dapat menghancurkan kemanusiaan itu sendiri. Pada era Perang Dunia II, praktik-praktik eksperimen tidak etis dan sterilisasi paksa dilakukan para dokter di Jerman serta Jepang atas nama perkembangan ilmu pengetahuan.⁵

Pelayanan Paliatif dan Donasi Organ

Pelayanan paliatif adalah jenis perawatan medis yang ditujukan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien yang menderita penyakit serius atau terminal. Sejak 2014, *World Health Organization* (WHO) telah mengeluarkan resolusi WHA67.19 yang berisi seruan global agar pelayanan paliatif diakui sebagai salah satu komponen penting dalam program *universal health coverage* (UHC). Donasi organ adalah

proses menyumbangkan organ tubuh seseorang setelah kematian untuk digunakan dalam transplantasi ke pasien lain yang membutuhkan. Meski sekilas tidak tampak terlalu berhubungan, berbagai organisasi kesehatan dunia telah menemukan kaitan erat antara pelayanan paliatif yang terstandar dengan donasi organ. Menurut *Hospice and Palliative Nurses Association*, donasi organ dapat memberikan kesempatan bagi pasien dan keluarga untuk memberikan makna pada pengalaman yang sulit.⁶ Pernyataan *World Medical Association (WMA)* mengenai Donasi Organ dan Jaringan⁷ menggambarkan keterkaitan erat antara pelayanan paliatif donasi organ yang etis, dan menghargai keinginan pendonor:

The WMA considers that the potential donor's wishes are paramount. Relatives and those close to the patient should be strongly encouraged to support a deceased person's previously expressed wish to donate organs and/or tissues. Whenever possible, these conversations should occur prior to the death of the patient.

(Original)

WMA menganggap bahwa keinginan calon donor adalah yang terpenting. Kerabat dan mereka yang dekat dengan pasien harus sangat dianjurkan untuk mendukung keinginan pasien yang telah meninggal dunia untuk mendonasikan organ dan/atau jaringan. Jika memungkinkan, percakapan ini harus dilakukan sebelum pasien meninggal dunia.

(Terjemahan Bahasa Indonesia dari penulis)

Pelayanan paliatif dapat memainkan peran penting dalam perawatan pasien yang mempertimbangkan menjadi donatur organ. Tim pelayanan paliatif dapat membantu dalam mengelola gejala pasien, memberikan dukungan emosional spiritual kepada pasien dan keluarganya, serta membantu dalam proses pengambilan keputusan tentang donasi organ. Pelayanan paliatif juga dapat membantu dalam memberikan perawatan pasca-kematian yang menghormati kepercayaan, nilai, dan praktik budaya pasien serta keluarganya. Di beberapa negara, seperti Kanada, integrasi pelayanan paliatif dan donasi organ telah menghasilkan hubungan mutualistik antara usaha memberikan makna bagi pasien paliatif serta usaha mendapatkan organ yang dibutuhkan untuk donasi. Sebagai contoh, pada saat seorang calon

donatur organ yang mendapatkan pelayanan paliatif terintegrasi telah didiagnosis mati batang otak, tenaga medis dapat dengan sigap melakukan prosedur donasi organ yang terarah sesuai dengan isi wasiat (*advance directive*) sang calon donatur.^{6,8} Deklarasi Venesia⁹ dari WMA menyatakan proses ini sebagai salah satu tugas utama pelayan kesehatan dalam melakukan pelayanan paliatif.

Physician education should help to develop the skills necessary to increase the prevalence and quality of meaningful patient advance care planning for patients with life-threatening illness and the right of patients to use written advance directives that describe their wishes and goals regarding care in the event that they are unable to communicate. Physicians should receive education to encourage their patients to formally document their goals, values and treatment preferences and to appoint a substitute health care decision maker with whom the patient can discuss in advance his or her values regarding health care and treatment.

(Original)

Pendidikan dokter harus membantu mengembangkan keterampilan yang diperlukan untuk meningkatkan prevalensi dan kualitas perencanaan perawatan lanjutan pasien yang bermakna bagi pasien dengan penyakit yang mengancam jiwa serta hak pasien untuk menggunakan instruksi tertulis yang menjelaskan keinginan dan tujuan mereka terkait perawatan jika mereka tidak dapat berkomunikasi. Dokter harus menerima pendidikan untuk mendorong pasien mereka agar mendokumentasikan secara resmi tujuan, nilai, dan preferensi perawatan mereka serta menunjuk pengambil keputusan perawatan kesehatan pengganti yang dengannya pasien dapat mendiskusikan terlebih dahulu nilai-nilainya terkait perawatan kesehatan dan pengobatan.

(Terjemahan Bahasa Indonesia dari penulis)

Dalam kasus-kasus tertentu di mana *advance directive* tidak dibuat atau tidak dapat diperoleh, Deklarasi Venesia menyatakan bahwa perhatian khusus harus diberikan agar pengambil keputusan atau pengganti (*surrogate*) dapat mengambil keputusan yang merupakan keinginan pasien.

Physicians should encourage patients to designate a substitute decision-maker/surrogate to make decisions that are not expressed in an

advance directive. In particular, physicians should discuss the patient's wishes regarding the approach to life-sustaining interventions as well as palliative measures that might have the additional effect of accelerating death. Because documented advance directives are sometimes not available in emergency situations, physicians should emphasize to patients the importance of discussing treatment preferences with individuals who are likely to act as substitute health care decision-makers/surrogates. Whenever possible and consented to by the patient, the patient's substitute decision-makers/surrogates should be included in these conversations.

(Original)

Dokter harus mendorong pasien untuk menunjuk pengambil keputusan/pengganti untuk membuat keputusan yang tidak dinyatakan dalam surat perintah sebelumnya. Secara khusus, dokter harus mendiskusikan keinginan pasien terkait pendekatan terhadap intervensi untuk mempertahankan hidup serta tindakan paliatif yang mungkin memiliki efek tambahan untuk mempercepat kematian. Karena surat wasiat yang terdokumentasi terkadang tidak tersedia dalam situasi darurat, dokter harus menekankan kepada pasien tentang pentingnya mendiskusikan preferensi pengobatan dengan individu yang kemungkinan besar akan bertindak sebagai pengambil keputusan/pengganti pengambil keputusan perawatan kesehatan. Jika memungkinkan dan disetujui oleh pasien, pengambil keputusan/pengganti pasien harus diikutsertakan dalam percakapan ini.

(Terjemahan Bahasa Indonesia dari penulis)

Status Quo di Indonesia

Di Indonesia, pelayanan paliatif masih menghadapi banyak tantangan. Terbatasnya akses ke perawatan paliatif berkualitas, kurangnya pemahaman masyarakat tentang pentingnya perawatan paliatif, serta masalah perundang-undangan dan kebijakan yang masih perlu ditingkatkan adalah beberapa masalah yang dihadapi. Menurut kajian The Economist, Indonesia duduk di peringkat ke-53 dunia di bidang kualitas pelayanan paliatif, jauh di bawah negara seperti Singapura di peringkat 12.^{10,11} Selain itu, dalam konteks donasi organ, Indonesia juga perlu mengatasi permasalahan hukum dan budaya yang mempengaruhi tingkat keberhasilan serta efektivitas program donasi organ. Sebuah studi menemukan bahwa rasio

transplantasi organ ginjal berbanding 1 juta populasi milik Indonesia (1.98) jauh tertinggal daripada negara-negara sekitar, seperti Malaysia (2.58), Vietnam (2.53), Filipina (3.48), Thailand (9.84), dan Singapura (19.07).¹²

Kebijakan perawatan paliatif dan donor organ di Indonesia memiliki sejarah yang cukup panjang. Dikeluarkannya Keputusan Menteri Kesehatan (KMK) Nomor 812 Tahun 2007 menjadi tonggak awal penerapan pelayanan paliatif nasional. Kebijakan mengenai penentuan kematian dan pemanfaatan organ donor juga telah dibahas dalam Peraturan Menteri Kesehatan (Permenkes) Nomor 37 Tahun 2014 tentang Penentuan Kematian dan Pemanfaatan Organ Donor, Permenkes Nomor 38 Tahun 2016 tentang Penyelenggaraan Transplan Organ, serta Peraturan Pemerintah (PP) Nomor 53 Tahun 2021 tentang Transplantasi Organ dan Jaringan Tubuh. Kelahiran Undang-Undang Nomor 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan beserta PP Nomor 28 Tahun 2024 selaku peraturan turunannya menjadi tonggak sejarah baru dalam sistem pelayanan paliatif dan donasi organ nasional. Undang-Undang (UU) ini secara spesifik menyebutkan bahwa pelayanan kesehatan komprehensif meliputi upaya promotif, preventif, kuratif, rehabilitatif, dan paliatif.

Berdasarkan Pasal 13 dalam Peraturan Menteri Kesehatan Nomor 37 Tahun 2014, pasien yang akan mendonorkan organ masih bisa dipertahankan fungsi kehidupannya dengan menggunakan alat bantu meskipun telah dinyatakan mati otak atau mati batang otak. Adapun keputusan untuk melakukan hal tersebut diserahkan pada persetujuan keluarga terdekat. Meski demikian, hierarki pengambil keputusan tidak disebutkan secara spesifik. Pada UU Nomor 17 Tahun 2023 Pasal 293 Ayat 1, tertulis bahwa:

“Pada prinsipnya yang berhak memberikan persetujuan adalah pasien yang bersangkutan. Apabila pasien tidak cakap atau berada di bawah pengampuan (*under curatele*), persetujuan atau penolakan tindakan Pelayanan Kesehatan diberikan oleh keluarga terdekat, antara lain, oleh suami/istri, ayah/ibu kandung, anak kandung, atau saudara kandung yang telah dewasa. Dalam keadaan Gawat Darurat, untuk menyelamatkan nyawa Pasien, tidak diperlukan persetujuan.”

Kemudian Ayat 7 juga menyatakan bahwa:

“Yang dimaksud dengan “yang mewakili”, antara lain, adalah suami/istri, anak kandung yang cakap, ayah/ibu kandung, atau saudara kandung.”

Selain kedua produk hukum tersebut, terdapat pula KMK yang diterbitkan satu tahun sebelumnya mengenai pelayanan paliatif, yaitu KMK Nomor HK.01.07/MENKES/2180/2023. Berbeda dari kedua produk hukum sebelumnya, KMK ini menyajikan gambaran serta pedoman yang lebih komprehensif terhadap landscape pelayanan paliatif dan donasi organ di Indonesia. KMK ini juga secara eksplisit menyebutkan eksistensi *advance directive* atau wasiat untuk dipertimbangkan dalam penentuan tindakan medis bagi pasien dalam pelayanan paliatif. Meski demikian, status hukum KMK yang tidak jelas apakah memiliki sifat penetapan (*beschikking*) atau mengatur (*regeling*) membuat legalitas dan penerapan KMK ini belum praktis di tengah masyarakat. Dalam praktik sehari-hari, tenaga kesehatan dan keluarga pasien masih kerap mengalami dilema dalam menentukan perawatan paliatif pasien. Hal ini tentu berbeda dengan situasi di rumah sakit pada negara-negara maju yang sudah sangat fasih menyusun dan menerapkan *advance directive* untuk menjadi jembatan antara pelayanan paliatif dan donasi organ.

Permasalahan berikutnya terjadi pada aspek pembiayaan. Pelayanan paliatif tidak disebutkan dalam Perpres No. 59 Tahun 2024 tentang Perubahan Ketiga atas Peraturan presiden (Perpres) Nomor 82 Tahun 2018 tentang Jaminan Kesehatan. Dengan demikian, timbul pertanyaan krusial mengenai bagaimana pembiayaan pelayanan paliatif saat ini. Meski dalam berbagai regulasi Kementerian Kesehatan telah disebutkan bahwa anggaran terhadap pelayanan ini ditanggung oleh pemerintah, regulasi resmi yang menyebutkan secara eksplisit penanggung jawab pembiayaan pelayanan paliatif dibutuhkan agar regulasi yang ada tetap dapat terlaksana. Jika tidak, akan banyak keraguan dalam pelaksanaan di lapangan, khususnya mengenai pembagian beban pembiayaan antara penyelenggara Jaminan Kesehatan Nasional (JKN), pemerintah daerah, dan pasien atau keluarga pasien itu sendiri.

Kesempatan dan Tantangan

Ada beberapa kesempatan maupun tantangan yang perlu diperhatikan dalam konteks perkembangan pelayanan paliatif dan donasi organ di Indonesia. Advokasi kebijakan kesehatan terkait hal ini bertujuan untuk mengangkat diskursus dan kesadaran para pemangku jabatan maupun masyarakat mengenai pentingnya isu ini.

a. Pembaharuan Kebijakan

Pemerintah perlu melakukan pembaharuan kebijakan yang mendukung pengembangan pelayanan paliatif yang lebih baik dan meningkatkan efektivitas program donasi organ. Ini termasuk penyusunan peraturan yang lebih jelas dan mendukung serta pengawasan yang ketat terhadap praktik-praktik yang melanggar etika. Keberadaan UU Nomor 17 Tahun 2023 yang memperbaharui banyak aspek peraturan kesehatan nasional perlu didukung oleh peraturan-peraturan turunan yang berbasis bukti dan bermoral etika.

b. Kesadaran Masyarakat

Sebagai isu yang akan mempengaruhi pelayanan kesehatan banyak orang, penting untuk terus meningkatkan kesadaran masyarakat tentang keberadaan pelayanan paliatif maupun integrasinya dengan donasi organ. Kampanye edukasi dan sosialisasi perlu ditingkatkan untuk menghilangkan stigma serta meningkatkan dukungan publik. Diskursus yang mengajak tokoh-tokoh masyarakat, khususnya para rohaniawan dan tokoh bioetika, akan turut diangkat guna meningkatkan kesadaran masyarakat.

c. Pelatihan Tenaga Kesehatan

Tenaga kesehatan perlu menerima pelatihan yang memadai dalam memberikan pelayanan paliatif berkualitas dan dalam prosedur donasi organ. Pelatihan akan memastikan bahwa pasien mendapatkan perawatan yang layak dan prosedur donasi organ berjalan dengan lancar. Dari segi nonmedis, mispersepsi dari tenaga kesehatan juga perlu diluruskan agar pelayanan paliatif dan donasi organ yang etis dapat berjalan dengan baik.

KESIMPULAN

Pelayanan paliatif dapat memainkan peran penting dalam perawatan pasien yang ingin menjadi donatur organ. Berbeda dengan situasi di negara-negara maju yang sudah mengintegrasikan wasiat atau *advance directive* sebagai jembatan antara pelayanan paliatif berkualitas dan donasi organ, kepastian hukum di Indonesia perihal hal ini masih menjadi suatu hal yang abu-abu. Untuk itu, diperlukan usaha aktif untuk memberikan kepastian hukum maupun pedoman etika mengenai problematika nyata ini. Dengan atmosfer kesadaran masyarakat yang meningkat, pembaharuan kebijakan, pelatihan tenaga kesehatan, dan pengkajian bioetika yang mendalam, negara dapat memastikan bahwa pasien menerima perawatan paliatif yang bermartabat serta prosedur donasi organ berjalan dengan lancar.

KONFLIK KEPENTINGAN

Tidak ada konflik kepentingan.

REFERENSI

- Watters KE, Kirkpatrick J, Palmer MJ, et al. The CRISPR revolution and its potential impact on global health security. *Pathog Glob Health*. 115:80–92.
- Cortés ME, Cortés É, Cortés ME, et al. The future is now: The Fifth Industrial Revolution has reached the biomedical and health sciences. *Rev Médica Chile*. 2022;150:1545–6.
- Callahan D. Bioethics and The Future: Can progress be tamed? [Internet]. Harvard Medical School. 2020 [diakses pada 2023 Nov 8]. Diunduh dari: <https://bioethics.hms.harvard.edu/journal/bioethics-balancing-harms>
- Scher DS, Kozłowska DK. The rise of bioethics: a historical overview. in: *rethinking health care ethics* [Internet]. Palgrave Pivot; 2018 [diakses pada 2023 Nov 8]. Diunduh dari: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK543570/>
- Barondess JA. Medicine against society: lessons from the third reich. *JAMA*. 1996;276:1657–61.
- The Hospices and Palliative Nurses Association. The role of palliative care in donation for transplantation. *J Hosp Palliat Nurs*. 2019;21:E16.
- WMA statement on organ and tissue donation. Chicago: The World Medical Association; 2022.
- Sarti AJ, Sutherland S, Meade M, et al. The experiences of family members of deceased organ donors and suggestions to improve the donation process: a qualitative study. *CMAJ Can Med Assoc J*. 2022;194:E1054–61.
- WMA declaration of venice on end of life medical care. Berlin: The World Medical Association; 2022.
- Putranto R, Mudjaddid E, Shatri H, et al. Development and challenges of palliative care in Indonesia: role of psychosomatic medicine. *Biopsychosoc Med*. 2017;11:29.
- Arisanti N, Sasongko EPS, Pandia V, et al. Implementation of palliative care for patients with terminal diseases from the viewpoint of healthcare personnel. *BMC Res Notes*. 2019;12:217.
- Chan-on C, Sarwal MM. A comprehensive analysis of the current status and unmet needs in kidney transplantation in southeast asia. *Front Med* [Internet]. 2017 [diakses pada 2023 Nov 8];4. Diunduh dari: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2017.00084>