

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PENGESAHAN	ii
SURAT PERNYATAAN.....	iii
PERNYATAAN BEBAS PLAGIASI.....	iv
KATA PENGANTAR.....	v
DAFTAR ISI.....	ix
DAFTAR TABEL.....	xiii
DAFTAR GAMBAR.....	xiv
DAFTAR LAMPIRAN.....	xvii
DAFTAR SINGKATAN.....	xviii
INTISARI.....	xx
BAB I PENDAHULUAN	1
1.1 Latar Belakang	1
1.2 Perumusan Masalah.....	15
1.3 Tujuan Penelitian	16
1.4 Manfaat Penelitian	17
1.5 Keaslian dan Kebaruan Penelitian	17
BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....	31
2.1. Anak sakit kritis.....	31
2.2 Unit Rawat Intensif Anak.....	31
2.2.1 Klasifikasi	32
2.3 Pemakaian Alat Bantu Hidup	33
2.3.1 Batasan Waktu dalam Pemberian Alat Bantu Hidup	34
2.4 Prognosis	34
2.5 Terapi Sia-sia (<i>futile</i>).....	37
2.6 Proporsionalitas Pengobatan	40
2.7 <i>End of Life</i> dan Perawatan Paliatif.....	40
2.8 <i>Child Best Interest</i>	43
2.9 Breaking Bad News	45
2.10 <i>Truth Telling</i> (Pengungkapan Kebenaran)	46
2.11 Komunikasi.....	47
2.11.1 Konsep Dasar Komunikasi di PICU	47
2.12 Kondisi Psikologis Orang Tua dari Anak Sakit Kritis Stadium Terminal.....	51

2.13 Penundaan atau Penghentian Terapi Bantuan Hidup (<i>Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment</i>)	52
2.13.1 Apakah Secara Moral Bisa Diterima Mempercepat Kematian Anak?54	
2.14 Perbedaan antara penundaan pemberian terapi bantuan hidup dengan penghentian terapi bantuan hidup.....	55
2.14.1 Keadaan yang Dapat Dilakukan Penundaan atau Penghentian Terapi Bantuan Hidup:	56
2.15 Dasar Hukum Penundaan atau Penghentian Terapi Bantuan Hidup di Indonesia	61
2.16 Tidak Berusaha Melakukan Resusitasi (Do Not Attempt Resuscitation= DNAR).....	70
2.16.1 Prinsip-prinsip Etika Mendasar saat Mempertimbangkan Keputusan DNAR (Jan, 2011)	71
2.16.2 Pedoman untuk Penentuan Perintah DNAR (Jan, 2011)	73
2.17 Pengambilan Keputusan Penundaan/Penghentian Pemberian Alat Bantu Hidup pada Anak Sakit Kritis.....	73
2.18 Cara Melakukan Penundaan atau Penghentian Terapi Bantuan Hidup (Delaney & Downar, 2016)	77
2.19 Penilaian Ketidaknyamanan pada Anak Sakit Kritis dengan Prognosis Buruk	79
2.19.1 Prinsip Nyaman dan Tidak Nyeri.....	81
2.19.2 Prinsip Efek Ganda	81
2.20 Faktor yang Memengaruhi Orang Tua dalam Pengambilan Keputusan Penundaan atau Penghentian Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal	82
2.21 Pandangan Dokter Terhadap Penundaan atau Penghentian Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal	93
2.22 Landasan Teori.....	94
2.23 Kerangka Teori	97
2.24 Kerangka Konsep.....	98
2.25 Pertanyaan Penelitian.....	99
BAB III METODE PENELITIAN	100
3.1 Rancangan Penelitian	100
3.2 Rancangan Pengumpulan Data	101
3.2.1 Subyek Penelitian.....	101
3.2.2 Variabel Penelitian & Tema dan Batasan Tema	104
3.3 Alur Penelitian.....	115
BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN.....	124
A. Hasil Penelitian.....	124
4.1 Deskripsi Lokasi Penelitian.....	124
4.2 Deskripsi Karakteristik Partisipan	131
4.2.1 Karakteristik Pasien	131
4.2.2 Karakteristik Partisipan Orang Tua.....	137
4.2.3 Karakteristik Partisipan Dokter Konsultan	139
4.2.4 Karakteristik Penentu Kebijakan Rumah Sakit.....	140

4.3 Pandangan Orang Tua Terhadap Penundaan atau Penghentian Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal.....	140
4.3.1 Keputusan Orang Tua Terhadap Penundaan atau Penghentian Pemberian Terapi Bantuan Hidup Pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal	141
4.4 Faktor-faktor yang Memengaruhi Orang Tua dalam Pengambilan Keputusan Penundaan ataupun Penghentian Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal	145
4.4.1 Faktor yang Memengaruhi Orang Tua Tetap Meminta Pengobatan Maksimal dan Tidak Setuju dengan Keputusan Menunda atau Menghentikan Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal	147
4.4.2 Faktor yang Memengaruhi Orang Tua Setuju dengan Keputusan Menunda atau Menghentikan Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal pada Kondisi Akhir	161
4.4.3 Faktor – Faktor yang Memengaruhi Orang Tua Menyerahkan Kepada Dokter dalam Mengambil Keputusan Menunda atau Menghentikan Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal.....	166
4.4.4 Faktor-faktor yang Tidak Memengaruhi Orang Tua dalam Pengambilan Keputusan Tentang Penundaan atau Penghentian Pemakaian atau Pemberian Terapi Bantuan Hidup	171
4.4.5 <i>Coping</i> Terhadap Kematian Anak.....	177
4.5 Pandangan Dokter Terhadap Penundaan atau Penghentian Pemberian Terapi Bantuan Hdup.....	181
4.5.1 Pemahaman Terhadap Penundaan dan Penghentian Pemberian Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal.....	184
4.5.2 Agama atau Kepercayaan.....	188
4.5.3 Budaya.....	189
4.5.4 Prognosis	190
4.5.5 Komunikasi	191
4.5.6 Keputusan Orang Tua Pasien	193
4.6 Hasil Wawancara Mendalam Terhadap Pandangan dan Kebijakan Direktur Rumah Sakit	195
4.6.1. Pandangan Direktur Utama RSUP Dr Sardjito	195
Direktur utama menyetujui tindakan penundaan atau penghentian pemberian terapi bantuan hidup pada anak sakit kritis stadium terminal. Terdapat 3 faktor yang memengaruhi yaitu agama, budaya dan beban rumah sakit. ...	197
4.6.2 Kebijakan Direktur tentang Penundaan atau Penghentian Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal di RSUP DR Sardjito	199
4.7 Pandangan Komite Medik (Subkomite Etika dan Disiplin Profesi) serta Komite Etik dan Hukum	201
4.7.1 Pemahaman Terhadap Penundaan atau Penghentian Pemberian Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal.....	202
4.7.2 Pengambil Keputusan untuk Menunda atau Menghentikan Pemberian Terapi Bantuan Hidup pada Anak Sakit Kritis Stadium Terminal	204
4.7.3 Aspek legalitas	205

4.7.4 Peran Komite Etik dan Subkomite Etika dan Disiplin Profesi	205
B. Pembahasan	210
BAB V KESIMPULAN DAN SARAN	268
A. KESIMPULAN	268
B. SARAN	270
RINGKASAN	272
DAFTAR PUSTAKA	286
LAMPIRAN	346