



Policy Brief

Avinindita Nura Lestari, Ade Meutia, Baginda Aflah, Amira Tsurayya Muniruzaman, Fania Rangkti

Kesehatan yang Kontinu dan Inklusif: *Palliative Care* pada Populasi Pasien dengan Kondisi Genetik di Indonesia

Ringkasan Eksekutif

Akses dan implementasi perawatan paliatif untuk pasien dengan kondisi genetik di Indonesia masih sangat terbatas. Kerangka hukum yang kurang jelas secara operasional, belum adanya model pembiayaan khusus dan pertanggungjawaban dari BPJS, kurangnya formalitas serta pelatihan nakes dan non-nakes, menyebabkan dampak pada aktualisasi dan akses layanan.

Policy brief ini merekomendasikan :

1. Pembuatan kerangka nasional perawatan paliatif, formalisasi dan edukasi pelatihan nakes dan non-nakes,
2. Pembuatan kerangka pelayanan dan implementasi model pelayanan paliatif berfokus layanan primer dan dukungan keluarga,
3. Pembuatan model pembiayaan yang jelas untuk pasien dengan kondisi genetik untuk mengakses layanan paliatif, serta
4. Dukungan sosial untuk pasien dan caregiver.

Pemaparan Masalah

Pasien dengan kondisi genetik sebenarnya dapat menerima perawatan paliatif, akan tetapi keterbatasan akses menyebabkan aplikasinya kurang. Padahal, perawatan paliatif merupakan bagian dari kontinuitas layanan klinis dan *universal healthcare coverage*, juga termasuk komitmen global World Health Organization. Idealnya, perawatan ini harus dimulai saat diagnosis penyakit ditegakkan dan dilanjutkan baik seorang pasien menerima atau tidak menerima terapi yang spesifik untuk penyakitnya (WHO, 2011, Falsaperla dkk., 2023). Di Indonesia, urgensi semakin timbul dengan transformasi kebijakan menuju kedokteran presisi lewat program BGSi Kemenkes, yang meneliti dan melakukan sekuensing pasien-pasien kondisi genetik langka, diantaranya, populasi pediatri. Secara hukum, perawatan paliatif dituangkan lewat UU Kesehatan no 17 tahun 2023 dan Keputusan Menteri Kesehatan (KMK) NO.HK.01.07/MENKES/2180/2023.

Hambatan implementasi perawatan paliatif diantaranya minimnya sumber daya kesehatan, pembiayaan, sosiokultural, dan geografis. Terdapat jurang antara penjamin dan kerangka legal: KMK 2023 menetapkan eligibilitas perawatan paliatif, namun Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS) Kesehatan belum memiliki skema tarif resmi dan kriteria eligibilitas pasien. Hal ini tentu menjadi penghalang di tingkat hulu bagi fasyankes untuk menyediakan layanan paliatif. Selain itu, Indonesia memiliki kapasitas SDM kritis—sebanyak 64,8% perawat memiliki pengetahuan bidang paliatif yang kurang dengan *zero program* spesialisasi paliatif kedokteran dan keperawatan (Maulida dkk., 2017). Kurikulum keperawatan memiliki kekurangan integrasi sistemik dan dukungan

kompetensi dasar untuk memberikan layanan paliatif (Witjaksono dkk., 2014; Agustina dkk., 2025). Di tingkat profesional, belum adanya sertifikat kompetensi dan juga jenjang karir yang jelas di bidang paliatif berpotensi menghambat terjunnya nakes ke bidang tersebut. Bahkan, di tingkat internasional, negara Inggris menyoroti fenomena *chronic underfunding* untuk layanan dan pendidikan serta pelatihan perawatan paliatif sebagai isu penting (O'Dowd, 2015). Dalam segi kesehatan masyarakat, perawatan paliatif dan perawatan akhir hayat masih memiliki stigma sehingga diperlukan sensitivitas kultural dalam pendekatan isu ini, utamanya dalam mengenalkan transisi perawatan dan fasilitasi pembuatan keputusan di tingkat keluarga. Secara sosial dan kolektif, organisasi pasien dapat berpartisipasi untuk memberi dukungan baik pada pasien maupun *caregiver* namun, sering mengalami hambatan di tingkatan struktural maupun institusional. *Caregiver* memerlukan dukungan baik secara psikologis maupun sumberdaya untuk dapat meningkatkan pengetahuan, kompetensi, dan kemampuan merawat orang terdekat mereka.

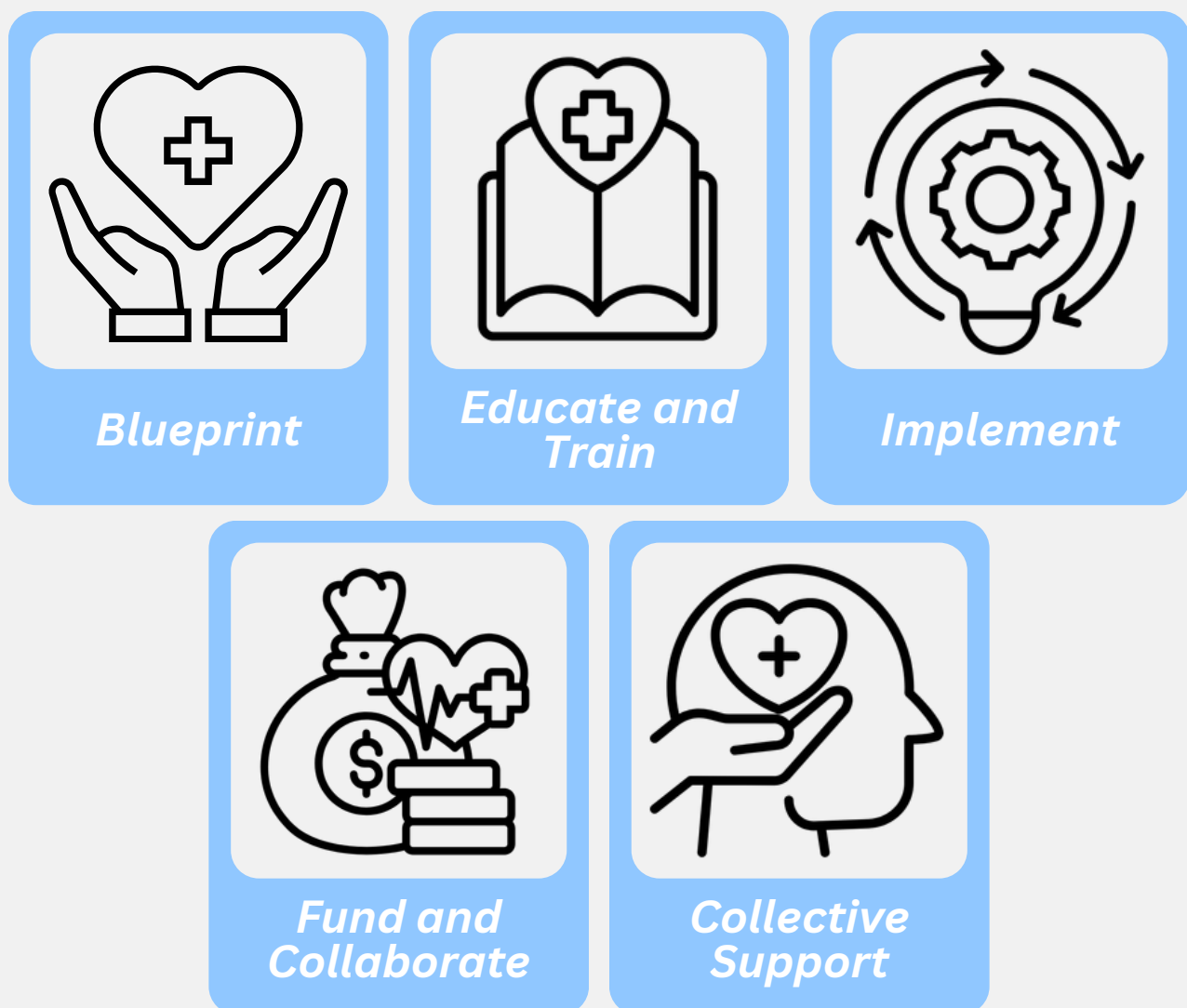
Tentunya, pasien-pasien genetik membutuhkan kontinuitas layanan dan sistem kesehatan yang pro terhadap pasien dan *caregiver*. Beberapa kondisi memiliki sebab kematian dan angka harapan hidup yang tipikal, diantaranya tidak sampai usia dua puluh pertengahan. Belum tersedianya terapi genetik definitif untuk beberapa penyakit menyediakan demand khusus dari perawatan paliatif, terutama untuk kondisi terminal. Terlebih lagi, pada kondisi herediter dengan pola resesif, keluarga dapat merawat dan mempersiapkan kematian lebih dari satu anak sekaligus—sebuah kondisi yang memerlukan perhatian dan dukungan dari segi fisik, emosional, dan spiritual dalam pembuatan keputusan medis hingga rencana perawatan. Keseluruhan hal ini memerlukan implementasi layanan dan model perawatan yang inklusif terhadap pasien-pasien dengan kondisi genetik dengan populasi pediatri.

Jika tidak segera diimplementasikan, ketiadaan perawatan paliatif yang inklusif pada populasi pasien dengan kondisi genetik dapat mengancam ekosistem kesehatan. Keluarga pasien kondisi genetik menghadapi pengeluaran katastrofik untuk kesehatan tanpa jaring pengaman. Ketidakjelasan prognosis, *demand* perawatan tinggi, dan isolasi sosial dapat menimbulkan isu *burnout* psikologis dan beban finansial pada keluarga. Bagi pasien, perawatan paliatif awal dapat meningkatkan *survival rate*, kualitas hidup, dan pengurangan beban gejala medis. Tentunya, sistem kesehatan, terutama rumah sakit, diuntungkan dari model perawatan paliatif yang *cost-effective* — dikarenakan salah satu model perawatan berbasis rumah yang menekan biaya sumber daya dan obat-obatan.

Di samping itu, model konsultasi paliatif di rumah sakit terasosiasi dengan lebih sedikitnya hospitalisasi, tingkatan re-admisi, dan pembiayaan kesehatan.

Untuk mengatasi masalah sistemik di bidang paliatif ini dan untuk mentranslasikan basis legal yang kuat menjadi implementasi perawatan paliatif yang efektif, kami mengusulkan rekomendasi kebijakan komprehensif yang mengadopsi pembelajaran dari *best practices* regional dan disesuaikan dengan konteks Indonesia. Rekomendasi ini dirangkum dalam lima pilar strategis—*Blueprint, Educate and Train, Implement, Fund and Collaborate*, dan *Collective Support* (BEIFC)—yang dirancang untuk mengatasi penghalang di berbagai tingkatan secara simultan dan terkoordinasi.

Kami merangkum rekomendasi kebijakan dalam lima konsep, yakni: *Blueprint, Educate and Train, Implement, Fund and Collaborate*, dan *Collective Support*.



Rekomendasi Kebijakan

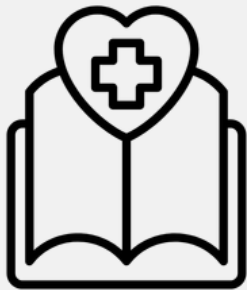


1 Kerangka Pelayanan

Pembuatan kerangka nasional untuk layanan perawatan paliatif di penyakit genetik secara multidisiplin dan kolaboratif oleh pokja di bawah Kemenkes.

Kerangka pelayanan ini dikembangkan multidisiplin (ahli genetika klinis, penyakit dalam, pediatrik) untuk mengidentifikasi *bottleneck* dan menentukan elemen kunci seperti pengambilan keputusan bersama, perencanaan perawatan lanjutan, dan koordinasi perawatan. Kami juga mengadvokasi untuk penambahan redaksi “penyakit genetik” dalam kriteria eligibilitas sistem skoring anak dan dewasa, terutama bagi penyakit-penyakit di mana ketersediaan terapi gen belum ada dan hanya menyisakan opsi terapi terbatas untuk pasien.

Adanya elemen-elemen kunci memungkinkan kontribusi langsung untuk *downstream agenda*, misalnya skema pembiayaan kolektif untuk pendidikan berkelanjutan nakes.



2 Educate and Train

Membuat dan melakukan formalisasi edukasi dan pelatihan nakes serta non-nakes dalam perawatan paliatif.

Edukasi dan pelatihan harus difasilitasi sebagai langkah strategis dan koordinatif menindaklanjuti basis legal UU Kesehatan dan KMK untuk mendukung kapasitas nakes. Kemenkes dapat berkolaborasi dengan Kemenristekdikti, organisasi profesi (PPNI, IDI), forum kader, dan pimpinan institusi pendidikan untuk mengembangkan dan mengimplementasi edukasi, serta pelatihan perawatan paliatif, termasuk untuk cakupan penyakit langka dan penyakit genetika untuk nakes. Secara lanjutan, penyediaan jenjang karir dibutuhkan untuk meningkatkan komitmen nakes dan dapat ditunjang dari pendidikan berkelanjutan yang disediakan rumah sakit.

Bentuk edukasi dan pelatihan yang disediakan dapat berbentuk:

Pembuatan bahan pembelajaran lanjutan untuk perawatan paliatif dengan cakupan penyakit genetik bagi nakes.

Rekomendasi Kebijakan

Diperlukan integrasi kurikulum, baik di tingkat sarjana atau D3, juga aktivitas continuing medical education untuk semua tingkatan nakes. Hal ini untuk mempersiapkan dan melatih nakes di tingkatan profesi untuk perawatan paliatif umum dan untuk populasi khusus *rare disease*.

Sertifikasi nasional di bidang perawatan paliatif dan penyediaan jenjang karir.

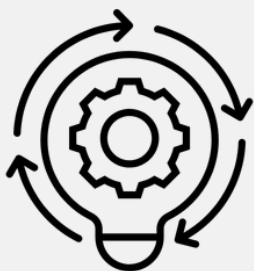
Sertifikasi nasional akan mendefinisikan standar kompetensi dan juga jenjang/pengembangan karir bagi nakes yang akan melakukan pelayanan di bidang perawatan paliatif. Peningkatan kapasitas nakes dapat difasilitasi rumah sakit.

Pembuatan modul untuk non-nakes dalam perawatan paliatif

Hal ini mengingat non-nakes adalah tenaga terlatih dalam perawatan paliatif dalam jejaring Puskesmas, yaitu Rumah Paliatif, berdasarkan KMK 2023.

Peningkatan kompetensi dan kapasitas *caregiver*

Kompetensi dan kepercayaan diri *caregiver* anak dengan penyakit genetik, dari segi perawatan fisik hingga pembuatan keputusan, sangat memengaruhi kualitas hidup mereka. Untuk itu, diperlukan fasilitasi peningkatan kompetensi paliatif dasar *caregiver* dibiayai pemerintah dan difasilitasi organisasi pasien. Model yang dapat diadaptasi ialah program di Australia di mana Departemen Kesehatan, Disabilitas, dan Penuaan memfasilitasi pelatihan paliatif dasar untuk orang tua dengan bantuan organisasi pasien/advokasi pasien serta pengadaan kanal informasi CarerHelp.



3 Implement

Implementasi model pelayanan perawatan paliatif penyakit genetik dengan fokus pada pelayanan primer dan dukungan keluarga

Implementasi menjadi keharusan supaya kerangka legal UU dan KMK tidak menjadi ***mandate-without-mechanism***. Implementasi hendaknya menawarkan solusi pada *upstream barrier*, seperti pembiayaan, dan teknis di lapangan antarnakes dan juga antarfasyankes.

Pendayagunaan Puskesmas untuk Layanan Paliatif dengan Rujukan Berjangka Regional

Rekomendasi Kebijakan

Fokus layanan paliatif penyakit genetik di pelayanan primer membutuhkan model terdesentralisasi. Puskesmas dapat menjadi gerbang utama untuk layanan paliatif dengan rujukan berjenjang di tingkat regional (RSUD setingkat Kota/Kabupaten dan Provinsi), sejalan dengan agenda transformasi kesehatan layanan primer Kemenkes. Model ini memungkinkan ekspansi realistis dikarenakan akses layanan paliatif yang rendah, juga model interdisipliner pengampuan *specialist-generalist*. Pendayagunaan Puskesmas untuk perawatan paliatif *rare disease* dapat dimulai dengan pilot project dengan fokus dukungan kompetensi serta kontraprestasi nakes dan kader.

Pembuatan mekanisme rujukan komprehensif dan jejaring dukungan yang difasilitasi oleh Direktorat Jenderal Kesehatan Lanjutan Kemenkes, Dinas Kesehatan, dan Rumah Sakit Umum Daerah tingkatan regional

Mekanisme rujukan ini bersifat regional, dengan pembinaan dan pengawasan Kemenkes dan dinkes setempat. Rujukan komprehensif memastikan sistem kesehatan dapat menemui kebutuhan pasien secara tepat sasaran, termasuk dalam kebutuhan advanced care planning bagi pasien dan *caregiver*. Dikarenakan belum adanya spesialis kedokteran paliatif terdedikasi di Indonesia, Kemenkes dan Dinkes setempat dapat memfasilitasi pembuatan rujukan komprehensif ini dengan melibatkan organisasi dan/atau jaringan profesi multidisipliner di bidang kedokteran paliatif, seperti Perkumpulan Dokter Paliatif Indonesia (Perdopin).

Pembuatan model layanan interdisipliner dan/atau pengampuan *specialist-generalist*

Dokter umum, dokter keluarga, dan perawat memiliki posisi yang penting untuk mempromosikan perawatan paliatif untuk pasien dengan kondisi genetik. Dokter keluarga dapat menjadi point of contact utama untuk dukungan jangka panjang, asesmen kebutuhan, perawatan gejala dan psikososial, memfasilitasi perencanaan perawatan lanjutan, hingga kolaborasi dengan disiplin ilmu lainnya. Dalam segi training dan edukasi, dokter umum dan Sp.KKLP dapat dihubungkan dengan dokter ahli tim multidisipliner di bidang paliatif. Adaptasi model ini memungkinkan solusi dari keterbatasan dan ketimpangan distribusi spesialis/ahli di bidang perawatan paliatif.

Rekomendasi Kebijakan



4 *Fund and Collaborate*

Pembuatan dan Integrasi Model Pembiayaan yang Jelas serta Pemanfaatan Jaringan Kolaborasi guna meningkatkan pelayanan bagi pasien dengan kondisi genetik

Dibutuhkan kejelasan model pembiayaan yang dapat dirumuskan bersama oleh Kemenkes, BPJS Kesehatan, dan PERSI (Perhimpunan Rumah Sakit Seluruh Indonesia) sebagai regulator dengan mengundang dokter/tim multidisipliner di bidang paliatif. Skema pembiayaan tambahan lewat penjaminan asuransi sosial dari kegiatan filantropi juga dapat mengisi teknis pembiayaan untuk pasien-pasien RD. Regulasi perlu diimplementasikan terkait teknis pembiayaan dan tarif-tarif untuk layanan paliatif, dengan memerhatikan kriteria eligibilitas pasien terstandardisasi (misalnya kriteria penapisan paliatif KMK 2023) dan cakupan layanan.

Pembiayaan layanan paliatif juga dapat dicakup melalui pemanfaatan program CSR (Corporate Social Responsibility) dari institusi pendidikan, rumah sakit, atau perusahaan domestik maupun internasional. Hal ini dicontohkan dengan CSR Erasmus University Medical Center (Erasmus MC) yang ditujukan kepada RSUP Dr. Hasan Sadikin (RSHS) Bandung (Departemen IKKK FK UNPAD/RSHS, 2022) untuk memungkinkan pasien-pasien dengan kondisi Pierre Robin Sequence (PRS) menjalani prosedur mandibular osteogenesis secara gratis dan pemasangan alat intraoral, yang meningkatkan kualitas hidup pasien hingga mengurangi beban biaya hingga Rp200.000.000,- per pasien. Pemerintah diharapkan dapat memanfaatkan jaringannya untuk mengembangkan serta mereplikasi model kolaborasi serupa pada layanan kesehatan lainnya demi menciptakan pelayanan yang lebih inovatif, terjangkau, dan dapat diakses oleh seluruh lapisan masyarakat.



5 *Collective Support*

Aksi untuk sekuritas kesehatan (*medical security*), dukungan sosial, dan destigmatisasi untuk pasien *rare disease* dan *caregiver*

Integrasi organisasi pasien dan *caregiver* RD dalam layanan medis

Organisasi pasien, seperti National Organization for Rare Disorders (NORD) di Amerika Serikat, dapat menciptakan jejaring sosial antar keluarga dan membantu menavigasi konseling psikologis. Peran lainnya ialah menciptakan *demand*

Rekomendasi Kebijakan

response mechanism dan umpan balik perbaikan sistem kesehatan, mulai dari berbagi pengalaman antar keluarga hingga advokasi untuk memfokuskan kebutuhan bagi populasi pasien. Detil: Mempromosikan *point of contact* dari jejaring organisasi pasien berbasis kondisi genetik (*condition-based*, misal komunitas CdLS/Cornelia de Lange Syndrome) dan *care needs-based* (misalnya, komunitas pengguna trakeostomi) di intra-RS tingkatan regional, difasilitasi oleh direktorat terkait di Kemenkes, Kemensos, dan juga KemenPPA.

Dukungan dalam peningkatan kualitas hidup pasien *rare disease* dan *caregiver*

Kementerian Kesehatan dan Kementerian Sosial membuat skema reimbursement untuk perawatan paliatif di rumah, *respite care*, dan juga *care allowance* yang dilindungi hukum ketenagakerjaan untuk *caregiver* RD. *Respite care* dapat dilakukan di rumah, atau, di luar rumah, seperti program *daycare* atau sentral fasilitas *respite care* tersertifikasi.

Promosi perawatan paliatif

Keterlibatan publik, baik dalam dalam destigmatisasi kondisi genetik maupun pelatihan paliatif dasar, dapat didukung oleh Ditjen Promosi Kesehatan dan Ditjen Kesehatan Lanjutan Kementerian Kesehatan.

Referensi

- Agustina, H. R., Purba, C. I. H., Eriyani, T., Haroen, H., Fitri, S. U. R., Alshammari, M. A., Azwadina, A., & Ramdhani, M. Z. (2025). A Scoping Review of Palliative Care Education for Preregistration Student Nurses in the Asia Pacific Region. In *Journal of Multidisciplinary Healthcare* (Vol. 18, pp. 2271–2280). Dove Medical Press Ltd. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S501701>
- Falsaperla, R., Marino, S., Moscheo, C., Tardino, L. G., Marino, S. D., Sciuto, C., Pavone, P., Vitaliti, G., Sullo, F., & Ruggieri, M. (2023). Need for palliative care from birth to infancy in pediatric patients with neurological diseases. *Clinical and Experimental Pediatrics*, 66(8), 350–356. <https://doi.org/10.3345/cep.2023.00129>
- Indarwati, R., Fauziningtyas, R., Kuncahyo, G. D., Tristiana, R. D., Chan, C. M., & Smith, G. D. (2020). Palliative and end-of-life care's barriers for older adults. *Working with Older People*, 24(1), 72–80. <https://doi.org/10.1108/WWOP-08-2019-0021>
- Maulida MN, Oktadini NR, Purnamasari N. Gambaran pengetahuan dan sikap perawat mengenai perawatan paliatif. *Proceeding Seminar Nasional Keperawatan*. 2017;3(1):218-222.
- O'Dowd, A. (2015). Chronic underfunding in palliative care is key cause of poor care of dying people. *British Medical Journal Publishing Group*.
- Witjaksono, M. A., Sutandiyo, N., & Suardi, D. (2014, July 31). Regional support for palliative care in Indonesia. *eHospice*. https://ehospice.com/international_posts/regional-support-for-palliative-care-in-indonesia/
- World Health Organization. (2011). WHO definition of palliative care. World Health Organization. Retrieved June 5, 2026, from <https://web.archive.org/web/20200414124152/http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>