

KEMENTERIAN KESEHATAN R.I
DIREKTORAT JENDERAL PELAYANAN KESEHATAN
RUMAH SAKIT PUSAT OTAK NASIONAL
PROF. Dr. dr. MAHAR MARDJONO JAKARTA

Agenda Surat Masuk Nomor :		Dikirim :
Diselesaikan oleh Penyelenggara :		Sifat Surat :
dr. Alvin, Sp.S <i>u</i>		
Diperiksa oleh Sub Koordinator Hukormas :		
Sub Koordinator Umum :		

Nomor : OT.02.02/XXXIX/3277/2022 Jakarta, 04 April 2022

Terlebih Dahulu :

MEMBACA

- | | |
|---|-------------------|
| 1. Koordinator Pelayanan Medik dan Keperawatan | <i>u</i>
..... |
| 2. Direktur Pelayanan Medik, Keperawatan, dan Penunjang | <i>u</i>
..... |
| 3. Direktur Sumber Daya Manusia, Pendidikan dan Umum | <i>u</i>
..... |

Ditetapkan :
Plt. Direktur Utama,



dr. Mursyid Bustami, Sp.S,(K), KIC, MARS
NIP 196209131988031002

Lampiran :
Hal :



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

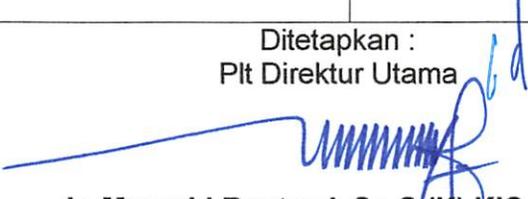
ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :	No. Revisi :	Halaman :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022	01	1/9

SPO

Tanggal Terbit :

Ditetapkan :
Pit Direktur Utama


dr. Mursyid Bustami, Sp.S(K) KIC,MARS
NIP 196209131988031002

PENGERTIAN

- Neuropaliatif adalah penerapan paliatif di bidang neurologi yang komponen di dalam nya terdiri atas disiplin ilmu neurologi, kedokteran paliatif, geriatrik, pekerja sosial, rohaniawan, bidang legal-finansial, psikologi dan penyelia layanan hospis. (*EPEC-N™ Project, 2020*)
- Akhir Kehidupan (*End-of-Life*) adalah periode yang mendahului kematian alami seorang individu disebabkan oleh proses yang tidak dapat dapat terselamatkan melalui tindakan dan perawatan medis. (*Hui et al, 2013*)
- Perawatan paliatif adalah perawatan secara aktif-holistik pada pasien dengan penyakit progresif tingkat lanjut dan keluarga yang meliputi perhatian penanganan nyeri dan gejala simtomatik lain dengan disertai dukungan psikologis, sosial dan spiritual. (*WHO, 1996*)
- Keadaan Terminal ialah keadaan penyakit progresif yang tidak berespons terhadap tatalaksana kuratif dengan angka harapan hidup (*life expectancy*) dibawah 6 bulan (*Tang et al, 2016; Hui et al, 2013; Yan Ho et al. 2017*)

TUJUAN

Tujuan pelayanan medis dan perawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* untuk pencapaian kualitas hidup terbaik bagi pasien dan keluarga .

KEBIJAKAN

Surat Keputusan Direktur Utama Rumah Sakit Pusat Otak Nasional No. HK.02.03/XXXIX.I/8795/2018 tentang Pelayanan Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* di Rumah Sakit Pusat Otak Nasional Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono

PROSEDUR

Kriteria Pelayanan Medis, Asuhan Keperawatan Dan Ketentuan Umum Rawatan Pasien Di Unit Neuropaliatif Dan *End-Of-Life Care* DI RS Pusat Otak Nasional (RSPON) Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono:

1. Pasien neurologi rawatan ataupun rujukan dengan defisit neurologis yang memerlukan pelayanan medis maupun asuhan keperawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* di RS Pusat Otak Nasional (RSPON) Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono yang telah dinyatakan *discharge* dari ruang perawatan ataupun rujukan luar yang telah disetujui Dokter Penanggung Jawab Perawatan (DPJP) Neuropaliatif *End-of-Life care*.



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIAITIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :	No. Revisi :	Halaman :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022	01	2/9

PROSEDUR

2. Ruang lingkup pelayanan Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* mencakup beberapa domain tanda-gejala maupun penyakit (yang memenuhi kriteria Neuropaliatif dan *End-of-Life care*) antara lain penurunan kesadaran berat oleh karena stroke, cedera kepala traumatik maupun epilepsi intractabel, tumor otak maligna, multiple sclerosis, demensia dan spectrum penyakit Parkinson, *Proggresive Neuromuscular Disease* (antara lain: *Duchenne Muscular Dystrophy, Spinal Muscular Atrophy, Amyotrophic Lateral Sclerosis*) dan diagnosis neurologi lainnya yang dianggap layak rawat Neuropaliatif dan *End-of-life care*. (*EPEC-N™ Project, 2020*)
3. Pasien dan/atau keluarga telah menyetujui target pelayanan medis maupun asuhan keperawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life care (goal of care)* setelah dilakukan penjelasan yang ditandai dengan menandatangani persetujuan setelah penjelasan (*informed consent*).
4. Diagnosis utama (*primary diagnosis*) pada pasien Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* ialah *Palliative Care* (Kode ICD X: Z51.5) dan dapat ditambahkan diagnosis sekunder penyakit maupun penyerta lainnya
5. Re-asesmen dapat dilakukan oleh DPJP dengan mempertimbangkan kondisi pasien sehingga status perawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life care* dapat dicabut dengan beberapa kemungkinan kedepan, yakni:
 - Pasien pindah ke ruang rawatan dengan atau tanpa status *do-not-rescucitate* (DNR)
 - Pasien menjalani transisi rawatan *homecare* di rumah dengan edukasi dan penjelasan yang memadai kepada keluarga dan koordinasi Tim Neuropaliatif dan *End-of-Life care* RSPON dengan organisasi perawatan paliatif pada fasyankes terdekat dengan rumah pasien.(misal: Pokja Paliatif Puskesmas setempat)
6. Pembiayaan pasien dapat menggunakan sistem jaminan kesehatan nasional (JKN) maupun dilakukan secara mandiri (umum)

Kriteria Eksklusi Pasien :

1. Pasien tidak memenuhi kriteria inklusi perawatan di Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life Care*.
2. Pasien dan / atau keluarga yang memiliki *advance directive* menolak menyetujui pelayanan medis dan perawatan yang telah dijelaskan dan direncanakan.
3. Masih ada kemungkinan penurunan kesadaran ataupun delirium status mental yang *reversible* yang disebabkan dan dikonfirmasi oleh hasil laboratorium, meliputi :
 - a. Pengaruh obat-obatan yang didapat oleh pasien (opioid, antikolinergik, benzodiazepin, penggunaan steroid dosis tinggi, antidepresan, sedatif)
 - b. Dehidrasi



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALITIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :	No. Revisi :	Halaman :
OT.02.02/XXXIX/ 3297 /2022	01	3/9

PROSEDUR

- c. Gangguan metabolisme liver dan / atau renal (ensefalopati hepatik atau uremik dengan kemungkinan reversibilitas)
- d. Gangguan elektrolit (terutama hiponatremia dan/atau hiperkalsemia)
- e. Hipoglikemia karena intake kurang ataupun iatrogenic (drug induced)
- f. Depresi, demensia, katatonia dan gangguan neuropsikiatrik lainnya
- g. Gangguan medis lain yang dianggap masih memiliki reversibilitas yang dianggap belum layak rawat paliatif.

ALUR PENERIMAAN PASIEN BARU DI UNIT NEUROPALITIF DAN *END-OF-LIFE CARE* :

1. Pasien dapat dikonsulkan oleh klinisi ke unit perawatan Neuropaliatif dan *End-of-life care* atas indikasi dari ruang rawatan, ruang neurointensif, instalasi gawat darurat maupun poliklinik RS PON Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono.
2. Pasien yang dikonsulkan untuk perawatan Neuropaliatif dan *End-of-life care* dilakukan asesmen kelengkapan dan eligibilitas oleh perawat pelaksana dari Tim Neuropaliatif dan *End-of-Life Care*.
3. Hasil asesmen dilaporkan kepada salah seorang DPJP Neurologist dari Tim Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* , yakni:
 - Dr. Alvin Rahmawati, Sp.S
 - Dr. Iswandi Erwin, Sp.S
 - Dr. Sardiana Salam, Sp.S, M.Kes
 - Dr. Eka Musridharta, Sp.S, KIC, MARS
 - Dr. Silvia Francina Lumempouw, Sp.S(K), FAAN
 - DPJP lain yang dapat ditunjuk oleh Kepala Bidang Pelayanan Medik dan Keperawatan RSPON Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono melalui Tim Neuropaliatif dan *End-of-Life care* (atas pertimbangan kondisi klinis pasien maupun oleh karena kepakaran dan keahliannya di bidang tersebut).
4. Setelah dilakukan asesmen, pengisian daftar tilik (*checklist*) dan penilaian kriteria inklusi kelayakan rawat Neuropaliatif dan *End-of-life care* , apabila disetujui oleh DPJP yang dikonsulkan maka pasien dapat dibuatkan surat pengantar rawat (jika pasien dikonsulkan dari Instalasi Gawat Darurat atau Poliklinik) atau surat perpindahan ruangan (jika pasien dikonsulkan dari rawat inap maupun rawat intensif).
5. Secara umum, tiap penyakit dan kondisi memiliki kriteria kelayakan rawat Neuropaliatif dan *End-of-life care* yang berbeda. Daftar tilik dan kriteria inklusi kelayakan rawat Unit Neuropaliatif dan *End-of-life care* dimuat di dalam Panduan Praktik Klinis (PPK) Neuropaliatif dan *End-of-life care*
6. DPJP Neuropaliatif dan *End-of-life care* yang menjawab dan menyetujui konsultasi berhak dan berkewajiban merawat alih, mengisi pengkajian awal pasien maks 1x24 jam dan visit harian sesuai aturan visitasi pasien rawat inap yang ditetapkan di RSPON Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono
7. Rawatan dilakukan oleh satu orang DPJP yang kompeten sehingga pada rawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life care* sebagai *clinical decision maker* bersama-sama dengan pasien yang memiliki kapasitas pengambilan keputusan



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALITIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :

OT.02.02/XXXIX/ 3299 /2022

No. Revisi :

01

Halaman :

4/9

PROSEDUR

atau anggota keluarga yang ditunjuk dengan *advance directive*, dilakukan penihilan konsultasi yang bersifat *resource wasting*, memperpanjang penderitaan dan menunda proses kematian pasien yang secara alami tidak terhindarkan.

8. Tim dapat membuat keputusan untuk tidak melakukan resusitasi atau DNR (jika belum) pada awal perawatan Neuropalitif dan End-of-Life care dengan persetujuan pasien atau keluarga sesuai pedoman klinis, yakni:
 - Pasien dinyatakan mati batang otak (MBO) dan atau kandidat organ donor dengan prosedur sesuai PMK No 37 no 2014 tentang Penentuan Kematian dan Pemanfaatan Organ Donor
 - a. Prakondisi koma (GCS 3 atau *FourScore* 0), tidak ada sikap tubuh abnormal (dekortikasi, deserebrasi), tidak adanya gerakan inkoordinasi atau sentakan epileptik.
 - b. Disebabkan kerusakan ireversibel batang otak dan tidak ada penyebab lain yang reversible seperti obat, intoksikasi, gangguan metabolic dan hipotermia.
 - c. Penentuan MBO oleh tiga orang dokter yang kompeten yang terdiri dari Spesialis Saraf, Spesialis Anestesi dan satu orang dokter lain yang diberi kewenangan oleh Kepala Bidang Medik dan Keperawatan RSPON.
 - Pasien yang eligible sesuai dengan kriteria kelayakan atau keluarga yang memiliki *advance directive* menghendaki DNR.
9. Tes Henti Nafas (*Apnea test*) dilakukan sesuai dengan prosedur PMK No 37 no 2014 yakni pemastian memastikan arefleksia batang otak yang meliputi:
 - a. tidak adanya respons terhadap cahaya;
 - b. tidak adanya refleks kornea;
 - c. tidak adanya refleks vestibulo-okular;
 - d. tidak adanya respons motorik dalam distribusi saraf kranial terhadap rangsang adekuat pada area somatik; dan
 - e. tidak ada refleks muntah (*gag reflex*) atau refleks batuk terhadap rangsang oleh kateter isap yang dimasukkan ke dalam trakea.
10. Pemeriksaan dapat dilanjutkan dengan pemastian keadaan henti nafas yang menetap dengan cara:
 - a) pre – oksigenisasi dengan O₂ 100% selama 10 menit;
 - b) memastikan pCO₂ awal testing dalam batas 40-60 mmHg dengan memakai kapnograf dan atau analisis gas darah (AGD);
 - c) melepaskan pasien dari ventilator, insuflasi trakea dengan O₂ 100%, 6 L/menit melalui kateter intra trakeal melewati karina;
 - d) observasi selama 10 menit, bila pasien tetap tidak bernapas, tes dinyatakan positif atau berarti henti napas telah menetap
 - e) bila tes arefleksia batang otak dan tes henti napas sebagaimana dimaksud pada huruf a dan huruf b dinyatakan positif, tes harus diulang sekali lagi dengan interval waktu 25 menit sampai 24 jam.
 - f) bila tes ulangan sebagaimana dimaksud pada huruf c tetap positif, pasien dinyatakan mati batang otak, walaupun jantung masih berdenyut.
 - g) bila pada tes henti napas timbul aritmia jantung yang mengancam nyawa maka ventilator harus dipasang kembali sehingga tidak dapat dibuat diagnosis mati batang otak.
11. Dapat dilakukan pemeriksaan penunjang yang dapat mendukung dan mengkonfirmasi status MBO dan mendukung keputusan untuk perawatan paliatif, diantaranya: (Wang dkk, 2008)



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALITIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022

No. Revisi :
01

Halaman :
5/9

PROSEDUR

i. Elektroensefalografi (EEG)

Digunakan elektroda Fz sebagai *ground* dengan 2 elektroda lainnya pada prosesus mastoid sebagai elektroda referensial dengan jarak sekurangnyanya 10 mm. Resistensi elektroda 0.1 -10 kΩ. *High-frequency smoothing wave* diset 70 Hz, konstanta waktu 0.3 ms dengan sensitivitas 2uV/mm.

Monitoring EEG selama 30 menit dengan stimulasi pupil dan lengan yang menunjukkan amplitudo < 2 uV menunjang konfirmasi MBO (atau sesuai dengan ekspertise TS KSM Subdivisi Epilepsi).

ii. Somatosensory Evoked Potensials (SEP)

Square waves (1-3 Hz) pada stimulasi bilateral nervus medianus pada pergelangan diwaktu yang berbeda. Gerakan jempol (1 cm) merupakan stimulus standar dengan elektroda perekam referensial N20 ialah Cc' dan electrode referensial Fz. Pada saat merekam gelombang *far-field wave* N18, electrode referensial non-sefalik berada setinggi servikal 2 (Cv2) dan electrode perekam diletakkan pada Ci'. Elektrode perekam gelombang N13 ialah Cv7 dan electrode referensialnya ialah Fz. Gelombang sesisi *overlaid* sebanyak 500-2000 kali dan rekaman dapat diulang dua hingga tiga kali.

Tidak adanya gelombang sebelum potensial P13 menunjang konfirmasi MBO (atau sesuai dengan ekspertise TS KSM Subdivisi Saraf Perifer-Otot).

iii. Transcranial Doppler (TCD)

Insonansi pada *middle cerebral arteries* (MCAs) dilakukan melalui *temporal window* dengan *depth* 40-65 mm. Pada fase sistolik, didapati gelombang yang mengarah sesuai arah aliran darah pada MCA (jika diperlukan dengan kompresi A. karotis untuk pemastian). Filter diset pada titik terendah.

TCD yang menunjukkan pola *systolic peaks*, *oscillating* atau *reverberating flow pattern* ataupun ketiadaan *systolic flow* menunjang konfirmasi MBO (atau sesuai dengan ekspertise TS KSM Subdivisi Neurovaskular-Neuroimejing).

- 12 Jika status MBO telah tegak sesuai dengan PMK No 37 no 2014, maka dapat dilakukan penetapan waktu kematian, perkecualian jika pasien. Penetapan waktu kematian pasien adalah pada saat dinyatakan mati batang otak, bukan saat ventilator dilepas dari mayat atau jantung berhenti berdenyut.
- 13 Terapi yang dapat dihentikan atau ditunda pada pasien DNR di Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life care* meliputi rawat di *intensive care*, resusitasi jantung paru otak, pengendalian disritmia, intubasi, ventilasi mekanik, obat vasoaktif, nutrisi parenteral, organ artificial (seperti ECMO), transplantasi, tranfusi darah, monitoring invasive dan antibiotika.
- 14 Terapi yang tidak dapat dihentikan atau ditunda pada pasien DNR di Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life care* meliputi oksigen, nutrisi dan cairan enteral, kebutuhan eliminasi, cairan kristaloid intravena dan kebutuhan manajemen nyeri.



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :

OT.02.02/XXXIX/ **3277** /2022

No. Revisi :

01

Halaman :

6/9

PROSEDUR

15. Setelah penjelasan, jika keluarga menyetujui perawatan paliatif, apabila pasien masih dalam keadaan terpasang ventilator, maka dapat dilakukan ventilator withdrawal protocol

16. Pelayanan medis dan asuhan keperawatan di Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life care* dilakukan secara kolaboratif dengan psikolog klinis, DKM AsySyifaa dan Tim Rohaniawan mengedepankan nilai-nilai kemanusiaan, keagamaan dan spiritualitas, penghargaan terhadap keadaan terminal dan akhir kehidupan pasien dan keluarga secara manusiawi dan bermartabat.

KRITERIA
KELAYAKAN
PERAWATAN
PALIATIF

A. Usia Uzur Dan Sepuh-Stadium Akhir-Lanjut (*Advance-End-Stage Senescence*)

1. Skala performa Karnofsky < 50% disertai setidaknya salah satu dari kondisi ini dalam **12 bulan** terakhir:

- Pneumonia aspirasi
- Pyelonefritis atau infeksi saluran kemih bagian atas lain
- Septikemia
- Ulkus dekubitus multiple stadium 3 s/d 4
- Demam rekuren bahkan setelah penggunaan antibiotik
- Ketidakmampuan untuk menjaga asupan cairan dan kalori disertai > 10% penurunan berat badan selama 6 bulan terakhir atau serum albumin < 2.5 g/dL
- Disfagia signifikan disertai aspirasi yang diukur secara objektif (contoh : tes menelan atau riwayat tersedak atau tercekik saat intake oral)

B. STROKE DAN KOMA (PENURUNAN KESADARAN BERAT)

1. Stroke hemoragik atau iskemik akut yang disertai dengan:

- Koma atau *persistent vegetative state* sekunder oleh karena strokenya dengan durasi > 3 hari sejak onset, **atau**
- Koma atau obtundasi sekunder disebabkan post anoxia yang diikuti dengan myoclonus persisten 3 hari pasca peristiwa anoxia, **atau**
- Disfagia dengan ketidakmampuan mengantisipasi intake makanan dan cairan melalui jalur apapun untuk menunjang hidup pada pasien yang tidak menerima nutrisi maupun hidrasi artificial
- Fase stroke kronik disertai dengan demensia pasca stroke dengan *Functional Assessment Scale* stadium 7 atau lebih. (**Lihat juga Kriteria untuk Demensia**)

2. Status fungsional buruk dengan Skala performa Karnofsky < 50% atau

3. Status nutrisi buruk dengan atau tanpa nutrisi artificial disertai ketidakmampuan untuk menjaga asupan cairan dan kalori disertai > 10% penurunan berat badan selama 6 bulan terakhir atau serum albumin < 2.5 g/dL **atau**

4. Koma (dengan etiologi apapun) disertai salah satu dari poin di bawah ini yg dievaluasi pada hari ke 3 koma:

- Response batang otak abnormal
- Response verbal nihil
- Tidak adanya response *withdrawal* terhadap nyeri
- Kreatinin serum > 1.5 mg/Dl



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022

No. Revisi :
01

Halaman :
7/9

KRITERIA
KELAYAKAN
PERAWATAN
PALIATIF

C. INFEKSI *HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS* (HIV)

1. Hitung CD4+ < 25 sel /mL **atau**
2. *Viral Load persisten* > 100.000 kopi/mL yang disertai dengan setidaknya salah satu dari poin berikut:
 - a. CNS Limfoma
 - b. *Wasting syndrome* (kehilangan setidaknya 33% dari *lean body mass* atau tidak berespons terhadap terapi)
 - c. *Mycobacterium avium complex (MAC) bacteremia* yang tidak dapat diobati, tidak beresponse dengan pengobatan ataupun menolak pengobatan
 - d. *Progressive Multifocal Leukoencephalopathy*
 - e. Limfoma sistemik
 - f. Sarkoma Kaposi visceral yang tidak berespons terhadap terapi
 - g. Gagal ginjal tanpa adanya rencana tindakan dialisis
 - h. Infeksi *Cryptosporidium*
 - i. *Toxoplasmosis* yang tidak berespons terhadap terapi
 - j. Skala performa Karnofsky < 50%
 - k. Kompleks AIDS demensia tingkat lanjut.
3. Dokumen pendukung lain:
 - a. Diare persisten kronik selama setahun
 - b. Albumin serum persisten < 2.5 g/dL
 - c. Pengguna zat ataupun obat-obatan narkotika aktif (*concomitant active substance abuse*)
 - d. Usia > 50 tahun
 - e. Tidak adanya penggunaan antiretroviral, kemoterapi-OAT dan terapi obat –obatan profilaksis spesifik terhadap HIV.
 - f. Gagal jantung kongestif

D. KANKER DAN KEGANASAN

1. Temuan klinis keganasan dengan tanda penyebaran, agresif ataupun metastatik **atau**
2. Penurunan status performa dan/atau penurunan berat badan secara signifikan *unintentional*.
3. Informasi klinis yang dibutuhkan:
 - a. Pasien memiliki bukti histopatologi dari jenis keganasan (definisikan tipe sel)
 - b. Jika histopatologi tidak tersedia, jelaskan alasannya (deskripsikan keadaan serta dasar diagnosis presumtif keganasan)

Catatan: pada kondisi paliatif kanker dan keganasan, pasien masih dapat menerima tatalaksana spesifik terhadap penyakitnya (*disease-specific treatment*)

E. DEMENSIA

Demensia stadium akhir (*End-Stage Dementia*)

1. Pasien demensia yang telah progresi ke stadium 7 keatas berdasarkan *Functional Assessment Staging Scale*
2. Tidak mampu ambulasi tanpa asistensi / bantuan
3. Tidak mampu berpakaian tanpa asistensi / bantuan
4. Tidak mampu mandi tanpa asistensi / bantuan



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :
OT.02.02/XXXIX/ ~~3299~~ /2022

No. Revisi :
01

Halaman :
8/9

KRITERIA
KELAYAKAN
PERAWATAN
PALIATIF

5. Inkontinensia urin dan fekal baik intermiten maupun konstan
6. Tidak ada komunikasi verbal bermakna , hanya frasa stereotipikal atau kemampuan bicara dan berbahasa dengan jelas terbatas 6 kata atau lebih sedikit.
7. Pasien setidaknya memiliki salah satu dari poin berikut dalam 12 bulan terakhir.
 - a. Pneumonia aspirasi
 - b. Pyelonefritis atau infeksi saluran kemih bagian atas lain
 - c. Septikemia
 - d. Ulkus dekubitus multiple stadium 3 s/d 4
 - e. Demam rekuren bahkan setelah penggunaan antibiotic
 - f. Ketidakmampuan untuk menjaga asupan cairan dan kalori disertai > 10% penurunan berat badan selama 6 bulan terakhir atau serum albumin < 2.5 g/dL

F. AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Pasien mengalami progresivitas cepat dalam 12 bulan terakhir yang dibuktikan oleh:

- a. Progresi dari ambulasi independen menjadi kursi roda ataupun tirah baring (*bed-bound*)
- b. Progresi dari kemampuan bicara dan berbahasa normal menjadi lafal yang kurang atau tidak dapat dimengerti
- c. Progresi dari diet normal menjadi diet lunak
- d. Progresi dari pasien yang independen pada hampir semua *activity daily living* (ADLs) menjadi pasien yang memerlukan asistensi mayor oleh pengasuh pada ADL sehari-hari.

Yang disertai salah satu dari kriteria berikut:

1. Kapasitas pernafasan yang terganggu kritis yang dibuktikan dengan:
 - a. Kapasitas vital paru < 30% dari normal
 - b. Dyspnea signifikan saat beristirahat
 - c. Memerlukan oksigen suplemental saat beristirahat
2. Pasien menolak ventilasi artificial
3. Gangguan nutrisi kritis yang dibuktikan dengan:
 - a. Insufisiensi intake oral
 - b. Kehilangan berat badan secara kontinyu
 - c. Dehidrasi atau hypovolemia
 - d. Tidak menggunakan metode intake artifisial
4. Komplikasi mengancam nyawa yakni:
 - a. Pneumonia aspirasi rekuren
 - b. Infeksi saluran kemih atas atau pyelonephritis
 - c. Demam rekuren bahkan setelah pemberian antibiotic

G. PENYAKIT PARU

Penyakit paru stadium akhir:

1. Sesak yang berat (*disabling dyspneu*) pada saat istirahat atau pada saat mengerahkan tenaga minimal (*minimal exertion*) yang tidak berespons atau memiliki respons minimal dengan penggunaan bronkodilator, yang mengakibatkan berkurangnya kapasitas fungsional, lelah dan batuk, disertai
2. Progresivitas penyakit paru stadium akhir yang dibuktikan dengan peningkatan jumlah kunjungan ke instalasi gawat darurat (IGD) sebelumnya atau rawat inap yang disebabkan infeksi paru dan/atau disertai gagalnya nafas.



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALITIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :	No. Revisi :	Halaman :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022	01	9/9

KRITERIA
KELAYAKAN
PERAWATAN
PALIATIF

3. Temuan hipoksemia pada udara ruangan (room-air) yang dibuktikan dengan $pO_2 < 55$ mmHg dengan saturasi oksigen $< 88\%$ atau hiperkapnia yang dibuktikan dengan $pCO_2 > 50$ mmHg.
4. Cor pulmonale dan gagal jantung kanan sekunder oleh karena penyakit paru yang diderita. (contohnya, gagal jantung kanan bukan karena penyakit atau gangguan pada jantung sisi kiri maupun gangguan katup).
5. Penurunan berat badan secara progresif unintentional lebih dari 10% berat badan dalam 6 bulan terakhir.
6. Takikardia saat istirahat > 100 x/menit

H. PENYAKIT LIVER

Penyakit liver stadium akhir:

1. *Prothrombin time* (PT) lebih dari 5 detik dari kontrol atau *International Normalized Ratio* (INR) > 1.5
 2. Serum albumin < 2.5 g/dL disertai salah satu dari kondisi berikut:
 - a. Asites yang timbul refrakter setelah tatalaksana atau pada pasien non komplians
 - b. Spontaneous bacterial peritonitis
 - c. Sindroma hepatorenal, peningkatan kreatinin dan BUN, oliguria (< 400 mL / hari), konsentrasi sodium urine < 10 meq/L, sirosis disertai asites
 - d. Ensefalopati hepatic yang timbul refrakter setelah tatalaksana atau pada pasien non komplians
 - e. Perdarahan variceal rekuren setelah terapi intensif
- Dokumentasi medis yang diperlukan/ mendukung:
- a. Malnutrisi progresif
 - b. *Wasting* pada otot dengan berkurangnya tenaga (*strength*) dan daya tahan (*endurance*)
 - c. Alkoholisme aktif (> 80 g etanol per hari)
 - d. Karsinoma hepatoseluler
 - e. HbSAg (Hepatitis B) positif

UNIT TERKAIT

1. Kepala Bidang Medik dan Keperawatan
2. Ketua Tim Nyeri
3. Ketua Komite Medik
4. Ketua Komite Keperawatan
5. Ketua Komite Etik dan Hukum
6. Ketua Komite Peningkatan Mutu dan Keselamatan Pasien
7. Psikolog Klinis
8. Ketua DKM AsySyifaa dan Tim Rohaniawan



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :	No. Revisi :	Halaman :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022	01	1/9

SPO

Tanggal Terbit :

Ditetapkan :
Plt Direktur Utama


dr. Mursyid Bustami, Sp.S (K) KIC, MARS
NIP 196209131988031002

PENGERTIAN

- Neuropaliatif adalah penerapan paliatif di bidang neurologi yang komponen di dalamnya terdiri atas disiplin ilmu neurologi, kedokteran paliatif, geriatrik, pekerja sosial, rohaniawan, bidang legal-finansial, psikologi dan penyelia layanan hospis. (*EPEC-N™ Project, 2020*)
- Akhir Kehidupan (*End-of-Life*) adalah periode yang mendahului kematian alami seorang individu disebabkan oleh proses yang tidak dapat terselamatkan melalui tindakan dan perawatan medis. (*Hui et al, 2013*)
- Perawatan paliatif adalah perawatan secara aktif-holistik pada pasien dengan penyakit progresif tingkat lanjut dan keluarga yang meliputi perhatian penanganan nyeri dan gejala simptomatik lain dengan disertai dukungan psikologis, sosial dan spiritual. (*WHO, 1996*)
- Keadaan Terminal ialah keadaan penyakit progresif yang tidak berespons terhadap tatalaksana kuratif dengan angka harapan hidup (*life expectancy*) dibawah 6 bulan (*Tang et al, 2016; Hui et al, 2013; Yan Ho et al. 2017*)

TUJUAN

Tujuan pelayanan medis dan perawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* untuk pencapaian kualitas hidup terbaik bagi pasien dan keluarga .

KEBIJAKAN

Surat Keputusan Direktur Utama Rumah Sakit Pusat Otak Nasional No. HK.02.03/XXXIX.II/8795/2018 tentang Pelayanan Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* di Rumah Sakit Pusat Otak Nasional Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono

PROSEDUR

Kriteria Pelayanan Medis, Asuhan Keperawatan Dan Ketentuan Umum Rawatan Pasien Di Unit Neuropaliatif Dan *End-Of-Life Care* DI RS Pusat Otak Nasional (RSPON) Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono:

1. Pasien neurologi rawatan ataupun rujukan dengan defisit neurologis yang memerlukan pelayanan medis maupun asuhan keperawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* di RS Pusat Otak Nasional (RSPON) Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono yang telah dinyatakan *discharge* dari ruang perawatan ataupun rujukan luar yang telah disetujui Dokter Penanggung Jawab Perawatan (DPJP) Neuropaliatif *End-of-Life care*.



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :	No. Revisi :	Halaman :
OT.02.02/XXXIX/ 3279 /2022	01	2/9

PROSEDUR

2. Ruang lingkup pelayanan Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* mencakup beberapa domain tanda-gejala maupun penyakit (yang memenuhi kriteria Neuropaliatif dan *End-of-Life care*) antara lain penurunan kesadaran berat oleh karena stroke, cedera kepala traumatik maupun epilepsi intraktable, tumor otak maligna , multiple sclerosis, demensia dan spectrum penyakit Parkinson, *Progressive Neuromuscular Disease* (antara lain: *Duchenne Muscular Dystrophy, Spinal Muscular Atrophy, Amyotrophic Lateral Sclerosis*) dan diagnosis neurologi lainnya yang dianggap layak rawat Neuropaliatif dan *End-of-life care*. (*EPEC-N™ Project, 2020*)
3. Pasien dan/atau keluarga telah menyetujui target pelayanan medis maupun asuhan keperawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life care (goal of care)* setelah dilakukan penjelasan yang ditandai dengan menandatangani persetujuan setelah penjelasan (*informed consent*).
4. Diagnosis utama (*primary diagnosis*) pada pasien Neuropaliatif dan *End-of-Life Care* ialah *Palliative Care* (Kode ICD X: Z51.5) dan dapat ditambahkan diagnosis sekunder penyakit maupun penyerta lainnya
5. Re-asesmen dapat dilakukan oleh DPJP dengan mempertimbangkan kondisi pasien sehingga status perawatan Neuropaliatif dan *End-of-Life care* dapat dicabut dengan beberapa kemungkinan kedepan, yakni:
 - Pasien pindah ke ruang rawatan dengan atau tanpa status *do-not-resuscitate* (DNR)
 - Pasien menjalani transisi rawatan *homecare* di rumah dengan edukasi dan penjelasan yang memadai kepada keluarga dan koordinasi Tim Neuropaliatif dan *End-of-Life care* RSPON dengan organisasi perawatan paliatif pada fasyankes terdekat dengan rumah pasien.(misal: Pokja Paliatif Puskesmas setempat)
6. Pembiayaan pasien dapat menggunakan sistem jaminan kesehatan nasional (JKN) maupun dilakukan secara mandiri (umum)

Kriteria Eksklusi Pasien :

1. Pasien tidak memenuhi kriteria inklusi perawatan di Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life Care*.
2. Pasien dan / atau keluarga yang memiliki *advance directive* menolak menyetujui pelayanan medis dan perawatan yang telah dijelaskan dan direncanakan.
3. Masih ada kemungkinan penurunan kesadaran ataupun delirium status mental yang *reversible* yang disebabkan dan dikonfirmasi oleh hasil laboratorium, meliputi :
 - a. Pengaruh obat-obatan yang didapat oleh pasien (opioid, antikolinergik, benzodiazepin , penggunaan steroid dosis tinggi, antidepresan, sedatif)
 - b. Dehidrasi



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALITIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :	No. Revisi :	Halaman :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022	01	3/9

PROSEDUR

- c. Gangguan metabolisme liver dan / atau renal (ensefalopati hepatik atau uremik dengan kemungkinan reversibilitas)
- d. Gangguan elektrolit (terutama hiponatremia dan/atau hiperkalsemia)
- e. Hipoglikemia karena intake kurang ataupun iatrogenic (drug induced)
- f. Depresi, demensia, katatonik dan gangguan neuropsikiatrik lainnya
- g. Gangguan medis lain yang dianggap masih memiliki reversibilitas yang dianggap belum layak rawat paliatif.

ALUR PENERIMAAN PASIEN BARU DI UNIT NEUROPALITIF DAN END-OF-LIFE CARE :

1. Pasien dapat dikonsulkan oleh klinisi ke unit perawatan Neuropalitif dan *End-of-life care* atas indikasi dari ruang rawatan, ruang neurointensif, instalasi gawat darurat maupun poliklinik RS PON Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono.
2. Pasien yang dikonsulkan untuk perawatan Neuropalitif dan *End-of-life care* dilakukan asesmen kelengkapan dan eligibilitas oleh perawat pelaksana dari Tim Neuropalitif dan *End-of-Life Care*.
3. Hasil asesmen dilaporkan kepada salah seorang DPJP Neurologist dari Tim Neuropalitif dan *End-of-Life Care* , yakni:
 - Dr. Alvin Rahmawati, Sp.S
 - Dr. Iswandi Erwin, Sp.S
 - Dr. Sardiana Salam, Sp.S, M.Kes
 - Dr. Eka Musridharta, Sp.S, KIC, MARS
 - Dr. Silvia Francina Lumempouw, Sp.S(K), FAAN
 - DPJP lain yang dapat ditunjuk oleh Kepala Bidang Pelayanan Medik dan Keperawatan RSPON Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono melalui Tim Neuropalitif dan *End-of-Life care* (atas pertimbangan kondisi klinis pasien maupun oleh karena kepakaran dan keahliannya di bidang tersebut).
4. Setelah dilakukan asesmen, pengisian daftar tilik (*checklist*) dan penilaian kriteria inklusi kelayakan rawat Neuropalitif dan *End-of-life care*, apabila disetujui oleh DPJP yang dikonsulkan maka pasien dapat dibuatkan surat pengantar rawat (jika pasien dikonsulkan dari Instalasi Gawat Darurat atau Poliklinik) atau surat perpindahan ruangan (jika pasien dikonsulkan dari rawat inap maupun rawat intensif).
5. Secara umum, tiap penyakit dan kondisinya memiliki kriteria kelayakan rawat Neuropalitif dan *End-of-life care* yang berbeda. Daftar tilik dan kriteria inklusi kelayakan rawat Unit Neuropalitif dan *End-of-life care* dimuat di dalam Panduan Praktik Klinis (PPK) Neuropalitif dan *End-of-life care*
6. DPJP Neuropalitif dan *End-of-life care* yang menjawab dan menyetujui konsultasi berhak dan berkewajiban merawat alih, mengisi pengkajian awal pasien maks 1x24 jam dan visit harian sesuai aturan visitasi pasien rawat inap yang ditetapkan di RSPON Prof.Dr.dr. Mahar Mardjono
7. Rawatan dilakukan oleh satu orang DPJP yang kompeten sehingga pada rawatan Neuropalitif dan *End-of-Life care* sebagai *clinical decision maker* bersama-sama dengan pasien yang memiliki kapasitas pengambilan keputusan



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALITIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :

OT.02.02/XXXIX/ 3299 /2022

No. Revisi :

01

Halaman :

4/9

PROSEDUR

atau anggota keluarga yang ditunjuk dengan *advance directive*, dilakukan penihilan konsultasi yang bersifat *resource wasting*, memperpanjang penderitaan dan menunda proses kematian pasien yang secara alami tidak terhindarkan.

8. Tim dapat membuat keputusan untuk tidak melakukan resusitasi atau DNR (jika belum) pada awal perawatan Neuropalitif dan End-of-Life care dengan persetujuan pasien atau keluarga sesuai pedoman klinis, yakni:
 - Pasien dinyatakan mati batang otak (MBO) dan atau kandidat organ donor dengan prosedur sesuai PMK No 37 no 2014 tentang Penentuan Kematian dan Pemanfaatan Organ Donor
 - a. Prakondisi koma (GCS 3 atau *FourScore* 0), tidak ada sikap tubuh abnormal (dekortikasi, deserebrasi), tidak adanya gerakan inkoordinasi atau sentakan epileptik.
 - b. Disebabkan kerusakan ireversibel batang otak dan tidak ada penyebab lain yang reversible seperti obat, intoksikasi, gangguan metabolic dan hipotermia.
 - c. Penentuan MBO oleh tiga orang dokter yang kompeten yang terdiri dari Spesialis Saraf, Spesialis Anestesi dan satu orang dokter lain yang diberi kewenangan oleh Kepala Bidang Medik dan Keperawatan RSPON.
 - Pasien yang eligible sesuai dengan kriteria kelayakan atau keluarga yang memiliki *advance directive* menghendaki DNR.
9. Tes Henti Nafas (*Apnea test*) dilakukan sesuai dengan prosedur PMK No 37 no 2014 yakni pemastian memastikan arefleksia batang otak yang meliputi:
 - a. tidak adanya respons terhadap cahaya;
 - b. tidak adanya refleks kornea;
 - c. tidak adanya refleks vestibulo-okular;
 - d. tidak adanya respons motorik dalam distribusi saraf kranial terhadap rangsang adekuat pada area somatik; dan
 - e. tidak ada refleks muntah (*gag reflex*) atau refleks batuk terhadap rangsang oleh kateter isap yang dimasukkan ke dalam trakea.
10. Pemeriksaan dapat dilanjutkan dengan pemastian keadaan henti nafas yang menetap dengan cara:
 - a) pre – oksigenisasi dengan O2 100% selama 10 menit;
 - b) memastikan pCO2 awal testing dalam batas 40-60 mmHg dengan memakai kapnograf dan atau analisis gas darah (AGD);
 - c) melepaskan pasien dari ventilator, insuflasi trakea dengan O2 100%, 6 L/menit melalui kateter intra trakeal melewati karina;
 - d) observasi selama 10 menit, bila pasien tetap tidak bernapas, tes dinyatakan positif atau berarti henti napas telah menetap
 - e) bila tes arefleksia batang otak dan tes henti napas sebagaimana dimaksud pada huruf a dan huruf b dinyatakan positif, tes harus diulang sekali lagi dengan interval waktu 25 menit sampai 24 jam.
 - f) bila tes ulangan sebagaimana dimaksud pada huruf c tetap positif, pasien dinyatakan mati batang otak, walaupun jantung masih berdenyut.
 - g) bila pada tes henti napas timbul aritmia jantung yang mengancam nyawa maka ventilator harus dipasang kembali sehingga tidak dapat dibuat diagnosis mati batang otak.
11. Dapat dilakukan pemeriksaan penunjang yang dapat mendukung dan mengkonfirmasi status MBO dan mendukung keputusan untuk perawatan paliatif, diantaranya: (Wang dkk, 2008)



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALITIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022

No. Revisi :
01

Halaman :
5/9

PROSEDUR

i. Elektroensefalografi (EEG)

Digunakan elektroda Fz sebagai *ground* dengan 2 elektroda lainnya pada prosesus mastoid sebagai elektroda referensial dengan jarak sekurangnya 10 mm. Resistensi elektroda 0.1 -10 k Ω . *High-frequency smoothing wave* diset 70 Hz, konstanta waktu 0.3 ms dengan sensitivitas 2uV/mm.

Monitoring EEG selama 30 menit dengan stimulasi pupil dan lengan yang menunjukkan amplitudo < 2 uV menunjang konfirmasi MBO (atau sesuai dengan ekspertise TS KSM Subdivisi Epilepsi).

ii. Somatosensory Evoked Potensials (SEP)

Square waves (1-3 Hz) pada stimulasi bilateral nervus medianus pada pergelangan diwaktu yang berbeda. Gerakan jempol (1 cm) merupakan stimulus standar dengan elektroda perekam referensial N20 ialah Cc' dan electrode referensial Fz. Pada saat merekam gelombang *far-field wave* N18, electrode referensial non-sefalik berada setinggi servikal 2 (Cv2) dan electrode perekam diletakkan pada Ci'. Elektrode perekam gelombang N13 ialah Cv7 dan electrode referensialnya ialah Fz. Gelombang sesisi *overlaid* sebanyak 500-2000 kali dan rekaman dapat diulang dua hingga tiga kali.

Tidak adanya gelombang sebelum potensial P13 menunjang konfirmasi MBO (atau sesuai dengan ekspertise TS KSM Subdivisi Saraf Perifer-Otot).

iii. Transcranial Doppler (TCD)

Insonansi pada *middle cerebral arteries* (MCAs) dilakukan melalui *temporal window* dengan *depth* 40-65 mm. Pada fase sistolik, didapati gelombang yang mengarah sesuai arah aliran darah pada MCA (jika diperlukan dengan kompresi A. karotis untuk pemastian). Filter diset pada titik terendah.

TCD yang menunjukkan pola *systolic peaks*, *oscillating* atau *reverberating flow pattern* ataupun ketiadaan *systolic flow* menunjang konfirmasi MBO (atau sesuai dengan ekspertise TS KSM Subdivisi Neurovaskular-Neuroimejing).

12 Jika status MBO telah tegak sesuai dengan PMK No 37 no 2014, maka dapat dilakukan penetapan waktu kematian, perkecualian jika pasien. Penetapan waktu kematian pasien adalah pada saat dinyatakan mati batang otak, bukan saat ventilator dilepas dari mayat atau jantung berhenti berdenyut.

13 Terapi yang dapat dihentikan atau ditunda pada pasien DNR di Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life care* meliputi rawat di *intensive care*, resusitasi jantung paru otak, pengendalian disritmia, intubasi, ventilasi mekanik, obat vasoaktif, nutrisi parenteral, organ artificial (seperti ECMO), transplantasi, tranfusi darah, monitoring invasive dan antibiotika.

14 Terapi yang tidak dapat dihentikan atau ditunda pada pasien DNR di Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life care* meliputi oksigen, nutrisi dan cairan enteral, kebutuhan eliminasi, cairan kristaloid intravena dan kebutuhan manajemen nyeri.



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :

OT.02.02/XXXIX/ **3277** /2022

No. Revisi :

01

Halaman :

6/9

PROSEDUR

15. Setelah penjelasan, jika keluarga menyetujui perawatan paliatif, apabila pasien masih dalam keadaan terpasang ventilator, maka dapat dilakukan ventilator withdrawal protocol

16. Pelayanan medis dan asuhan keperawatan di Unit Neuropaliatif dan *End-of-Life care* dilakukan secara kolaboratif dengan psikolog klinis, DKM AsySyifaa dan Tim Rohaniawan mengedepankan nilai-nilai kemanusiaan, keagamaan dan spiritualitas, penghargaan terhadap keadaan terminal dan akhir kehidupan pasien dan keluarga secara manusiawi dan bermartabat.

KRITERIA
KELAYAKAN
PERAWATAN
PALIATIF

A. Usia Uzur Dan Sepuh-Stadium Akhir-Lanjut (*Advance-End-Stage Senescence*)

1. Skala performa Karnofsky < 50% disertai setidaknya salah satu dari kondisi ini dalam **12 bulan** terakhir:
 - a. Pneumonia aspirasi
 - b. Pyelonefritis atau infeksi saluran kemih bagian atas lain
 - c. Septikemia
 - d. Ulkus dekubitus multiple stadium 3 s/d 4
 - e. Demam rekuren bahkan setelah penggunaan antibiotik
 - f. Ketidakmampuan untuk menjaga asupan cairan dan kalori disertai > 10% penurunan berat badan selama 6 bulan terakhir atau serum albumin < 2.5 g/dL
 - g. Disfagia signifikan disertai aspirasi yang diukur secara objektif (contoh : tes menelan atau riwayat tersedak atau tercekik saat intake oral)

B. STROKE DAN KOMA (PENURUNAN KESADARAN BERAT)

1. Stroke hemoragik atau iskemik akut yang disertai dengan:
 - a. Koma atau *persistent vegetative state* sekunder oleh karena strokenya dengan durasi > 3 hari sejak onset, **atau**
 - b. Koma atau obtundasi sekunder disebabkan post anoxia yang diikuti dengan myoclonus persisten 3 hari pasca peristiwa anoxia, **atau**
 - c. Disfagia dengan ketidakmampuan mengantisipasi intake makanan dan cairan melalui jalur apapun untuk menunjang hidup pada pasien yang tidak menerima nutrisi maupun hidrasi artificial
 - d. Fase stroke kronik disertai dengan demensia pasca stroke dengan *Functional Assessment Scale* stadium 7 atau lebih. (**Lihat juga Kriteria untuk Demensia**)
2. Status fungsional buruk dengan Skala performa Karnofsky < 50% atau
3. Status nutrisi buruk dengan atau tanpa nutrisi artificial disertai ketidakmampuan untuk menjaga asupan cairan dan kalori disertai > 10% penurunan berat badan selama 6 bulan terakhir atau serum albumin < 2.5 g/dL **atau**
4. Koma (dengan etiologi apapun) disertai salah satu dari poin di bawah ini yg dievaluasi pada hari ke 3 koma:
 - a. Response batang otak abnormal
 - b. Response verbal nihil
 - c. Tidak adanya response *withdrawal* terhadap nyeri
 - d. Kreatinin serum > 1.5 mg/Dl



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :
OT.02.02/XXXIX/ ~~3277~~ /2022

No. Revisi :
01

Halaman :
7/9

KRITERIA
KELAYAKAN
PERAWATAN
PALIATIF

C. INFEKSI *HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS* (HIV)

1. Hitung CD4+ < 25 sel /mL **atau**
2. *Viral Load persisten* > 100.000 kopi/mL yang disertai dengan setidaknya salah satu dari poin berikut:
 - a. CNS Limfoma
 - b. *Wasting syndrome* (kehilangan setidaknya 33% dari *lean body mass* atau tidak berespons terhadap terapi)
 - c. *Mycobacterium avium complex (MAC) bacteremia* yang tidak dapat diobati, tidak beresponse dengan pengobatan ataupun menolak pengobatan
 - d. *Progressive Multifocal Leukoencephalopathy*
 - e. Limfoma sistemik
 - f. Sarkoma Kaposi visceral yang tidak berespons terhadap terapi
 - g. Gagal ginjal tanpa adanya rencana tindakan dialisis
 - h. Infeksi *Cryptosporidium*
 - i. *Toxoplasmosis* yang tidak berespons terhadap terapi
 - j. Skala performa Karnofsky < 50%
 - k. Kompleks AIDS demensia tingkat lanjut.
3. Dokumen pendukung lain:
 - a. Diare persisten kronik selama setahun
 - b. Albumin serum persisten < 2.5 g/dL
 - c. Pengguna zat ataupun obat-obatan narkotika aktif (*concomitant active substance abuse*)
 - d. Usia > 50 tahun
 - e. Tidak adanya penggunaan antiretroviral, kemoterapi-OAT dan terapi obat –obatan profilaksis spesifik terhadap HIV.
 - f. Gagal jantung kongestif

D. KANKER DAN KEGANASAN

1. Temuan klinis keganasan dengan tanda penyebaran, agresif ataupun metastatik **atau**
2. Penurunan status performa dan/atau penurunan berat badan secara signifikan *unintentional*.
3. Informasi klinis yang dibutuhkan:
 - a. Pasien memiliki bukti histopatologi dari jenis keganasan (definiskan tipe sel)
 - b. Jika histopatologi tidak tersedia, jelaskan alasannya (deskripsikan keadaan serta dasar diagnosis presumtif keganasan)

Catatan: pada kondisi paliatif kanker dan keganasan, pasien masih dapat menerima tatalaksana spesifik terhadap penyakitnya (*disease-specific treatment*)

E. DEMENSIA

Demensia stadium akhir (*End-Stage Dementia*)

1. Pasien demensia yang telah progresi ke stadium 7 keatas berdasarkan *Functional Assessment Staging Scale*
2. Tidak mampu ambulasi tanpa asistensi / bantuan
3. Tidak mampu berpakaian tanpa asistensi / bantuan
4. Tidak mampu mandi tanpa asistensi / bantuan



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :	No. Revisi :	Halaman :
OT.02.02/XXXIX/ <i>3277</i> /2022	01	8/9

KRITERIA
KELAYAKAN
PERAWATAN
PALIATIF

5. Inkontinensia urin dan fekal baik intermiten maupun konstan
6. Tidak ada komunikasi verbal bermakna , hanya frasa stereotipikal atau kemampuan bicara dan berbahasa dengan jelas terbatas 6 kata atau lebih sedikit.
7. Pasien setidaknya memiliki salah satu dari poin berikut dalam 12 bulan terakhir.
 - a. Pneumonia aspirasi
 - b. Pyelonefritis atau infeksi saluran kemih bagian atas lain
 - c. Septikemia
 - d. Ulkus dekubitus multiple stadium 3 s/d 4
 - e. Demam rekuren bahkan setelah penggunaan antibiotic
 - f. Ketidakmampuan untuk menjaga asupan cairan dan kalori disertai > 10% penurunan berat badan selama 6 bulan terakhir atau serum albumin < 2.5 g/dL

F. AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Pasien mengalami progresivitas cepat dalam 12 bulan terakhir yang dibuktikan oleh:

- a. Progresi dari ambulasi independen menjadi kursi roda ataupun tirah baring (*bed-bound*)
- b. Progresi dari kemampuan bicara dan berbahasa normal menjadi lafal yang kurang atau tidak dapat dimengerti
- c. Progresi dari diet normal menjadi diet lunak
- d. Progresi dari pasien yang independen pada hampir semua *activity daily living* (ADLs) menjadi pasien yang memerlukan asistensi mayor oleh pengasuh pada ADL sehari-hari.

Yang disertai salah satu dari kriteria berikut:

1. Kapasitas pernafasan yang terganggu kritis yang dibuktikan dengan:
 - a. Kapasitas vital paru < 30% dari normal
 - b. Dyspnea signifikan saat beristirahat
 - c. Memerlukan oksigen supplemental saat beristirahat
2. Pasien menolak ventilasi artificial
3. Gangguan nutrisi kritis yang dibuktikan dengan:
 - a. Insufisiensi intake oral
 - b. Kehilangan berat badan secara kontinyu
 - c. Dehidrasi atau hypovolemia
 - d. Tidak menggunakan metode intake artifisial
4. Komplikasi mengancam nyawa yakni:
 - a. Pneumonia aspirasi rekuren
 - b. Infeksi saluran kemih atas atau pyelonephritis
 - c. Demam rekuren bahkan setelah pemberian antibiotic

G. PENYAKIT PARU

Penyakit paru stadium akhir:

1. Sesak yang berat (*disabling dyspneu*) pada saat istirahat atau pada saat mengerahkan tenaga minimal (*minimal exertion*) yang tidak berespons atau memiliki respons minimal dengan penggunaan bronkodilator, yang mengakibatkan berkurangnya kapasitas fungsional, lelah dan batuk, disertai
2. Progresivitas penyakit paru stadium akhir yang dibuktikan dengan peningkatan jumlah kunjungan ke instalasi gawat darurat (IGD) sebelumnya atau rawat inap yang disebabkan infeksi paru dan/atau disertai gagal nafas.



RumahSakit
Pusat Otak Nasional
Prof. Dr. dr. Mahar
Mardjono Jakarta

ALUR PELAYANAN
UNIT NEUROPALIATIF DAN END-OF-LIFE CARE

No. Dokumen :
OT.02.02/XXXIX/ 3277 /2022

No. Revisi :
01

Halaman :
9/9

KRITERIA
KELAYAKAN
PERAWATAN
PALIATIF

3. Temuan hipoksemia pada udara ruangan (room-air) yang dibuktikan dengan $pO_2 < 55$ mmHg dengan saturasi oksigen $< 88\%$ atau hiperkapnia yang dibuktikan dengan $pCO_2 > 50$ mmHg.
4. Cor pulmonale dan gagal jantung kanan sekunder oleh karena penyakit paru yang diderita. (contohnya, gagal jantung kanan bukan karena penyakit atau gangguan pada jantung sisi kiri maupun gangguan katup).
5. Penurunan berat badan secara progresif unintentional lebih dari 10% berat badan dalam 6 bulan terakhir.
6. Takikardia saat istirahat > 100 x/menit

H. PENYAKIT LIVER

Penyakit liver stadium akhir:

1. *Prothrombin time* (PT) lebih dari 5 detik dari kontrol atau *International Normalized Ratio* (INR) > 1.5
 2. Serum albumin < 2.5 g/dL disertai salah satu dari kondisi berikut:
 - a. Asites yang timbul refrakter setelah tatalaksana atau pada pasien non komplians
 - b. Spontaneous bacterial peritonitis
 - c. Sindroma hepatorenal, peningkatan kreatinin dan BUN, oliguria (< 400 mL / hari), konsentrasi sodium urine < 10 meq/L, sirosis disertai asites
 - d. Ensefalopati hepatic yang timbul refrakter setelah tatalaksana atau pada pasien non komplians
 - e. Perdarahan variceal rekuren setelah terapi intensif
- Dokumentasi medis yang diperlukan/ mendukung:
- a. Malnutrisi progresif
 - b. *Wasting* pada otot dengan berkurangnya tenaga (*strength*) dan daya tahan (*endurance*)
 - c. Alkoholisme aktif (> 80 g etanol per hari)
 - d. Karsinoma hepatoseluler
 - e. HbSAg (Hepatitis B) positif

UNIT TERKAIT

1. Kepala Bidang Medik dan Keperawatan
2. Ketua Tim Nyeri
3. Ketua Komite Medik
4. Ketua Komite Keperawatan
5. Ketua Komite Etik dan Hukum
6. Ketua Komite Peningkatan Mutu dan Keselamatan Pasien
7. Psikolog Klinis
8. Ketua DKM AsySyifaa dan Tim Rohaniawan