

Ethics and the Right to Palliative Care for Marginalized Communities in Indonesia

Etis dan Hak Pelayanan Paliatif Masyarakat Marginal di Indonesia

Dirah Nurmila Siliwadi^{1*}, Takdir², Rahmawati Beddu³

¹Program Studi Hukum Tata Negara, Universitas Islam Negeri Palapo

^{2,3}Program Studi Magister Hukum Keluarga, Universitas Islam Negeri Palapo

ARTICLE INFO

Article history:

Received: May 07, 2026

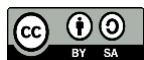
Accepted: July 12, 2026

Kata Kunci:

Pelayanan Paliatif; Hak Asasi Manusia; Keadilan Sosial.

Keywords:

Palliative Care; Human Rights; Social Justice.



This is an open access article under the [CC BY-SA](#) license. Copyright © 2026 by Author. Published by PT Citra Media Publishing.

ABSTRAK

Penelitian ini mengkaji dimensi etika dan moral atas pemenuhan hak pelayanan paliatif bagi masyarakat marginal di Indonesia, persoalan yang selama ini lebih banyak dibahas sebagai isu teknis-administratif ketimbang isu keadilan sosial. Studi ini menjawab dua pertanyaan: bagaimana prinsip etika dan moral memandang hak masyarakat marginal atas pelayanan paliatif yang layak dan bermartabat, serta faktor struktural apa yang paling signifikan membentuk ketimpangan akses tersebut dalam sistem kesehatan Indonesia. Untuk menjawabnya, penelitian menggunakan pendekatan tinjauan normatif-etis yang dipadukan dengan sintesis tematik atas enam dokumen primer, mencakup tinjauan sistematis, penelitian hukum normatif, dan artikel

bioetika, beserta literatur pendukung, yang dianalisis berdasarkan dua pertanyaan penelitian tersebut. Hasil sintesis menunjukkan bahwa hak atas pelayanan paliatif memiliki landasan konstitusional dan legislatif yang kuat serta menekankan otonomi pasien, namun implementasinya terkendala ambiguitas status hukum pedoman teknis dan dominasi keputusan keluarga atas otonomi individu. Ketimpangan akses dibentuk oleh konsentrasi fasilitas di kota besar, keterbatasan tenaga terlatih, skema pembiayaan nasional yang belum eksplisit mencakup layanan paliatif, serta rendahnya kesadaran masyarakat, tercermin dari posisi Indonesia yang tertinggal pada indeks kualitas kematian global. Temuan menunjukkan bahwa literatur hukum dan etik yang ada nyaris tidak mengaitkan kerentanan sosial-ekonomi secara eksplisit sebagai variabel analisis. Temuan ini menegaskan perlunya kerangka etis-kontekstual yang mengintegrasikan keadilan distributif ke dalam kebijakan pelayanan paliatif nasional guna memperkuat perlindungan hak kesehatan kelompok rentan.

ABSTRACT

This study examines the ethical and moral dimensions of fulfilling the right to palliative care for marginalized communities in Indonesia, an issue that has largely been addressed as a technical-administrative concern rather than as a matter of social justice. The study addresses two questions: how ethical and moral principles conceptualize the right of marginalized communities to adequate and dignified palliative care, and which structural factors most significantly shape inequalities in access to such care within the Indonesian health system. To

*Corresponding author

E-mail addresses: dirahsiliwadi@uinpalopo.ac.id

address these questions, the study employs a normative-ethical review approach combined with a thematic synthesis of six primary documents, including systematic reviews, normative legal studies, and bioethics articles, supplemented by supporting literature. The sources were analyzed according to the two research questions. The synthesis indicates that the right to palliative care has a strong constitutional and legislative foundation and emphasizes patient autonomy; however, its implementation is constrained by the ambiguous legal status of technical guidelines and the dominance of family decision-making over individual autonomy. Inequalities in access are shaped by the concentration of facilities in major cities, limited availability of trained health professionals, a national financing scheme that does not explicitly cover palliative care services, and low public awareness, as reflected in Indonesia's relatively low position in global quality-of-death rankings. The findings also reveal that existing legal and ethical literature rarely explicitly incorporates socioeconomic vulnerability as an analytical variable. These findings underscore the need for a contextual ethical framework that integrates distributive justice into national palliative care policies in order to strengthen the protection of health rights among vulnerable groups.

PENDAHULUAN

Pelayanan paliatif merupakan salah satu dimensi hak kesehatan yang paling mendasar namun paling sering terabaikan dalam sistem kesehatan global. Komisi Lancet untuk Akses Global terhadap Perawatan Paliatif dan Pereda Nyeri melaporkan bahwa lebih dari 61 juta orang di dunia mengalami serious health-related suffering (SHS) setiap tahun, dan lebih dari 80% di antaranya tinggal di negara berpenghasilan rendah dan menengah dengan akses yang sangat terbatas terhadap perawatan paliatif, bahkan terhadap morfin oral sebagai pereda nyeri dasar (Knaul et al., 2018). Kesenjangan ini bukan sekadar persoalan teknis-medis, melainkan persoalan etis dan moral yang menyangkut martabat manusia pada fase akhir kehidupannya. Ketika akses terhadap pengurangan penderitaan didistribusikan secara tidak merata berdasarkan status sosial-ekonomi, lokasi geografis, atau identitas kelompok, maka pelayanan paliatif berubah dari hak universal menjadi privilese segelintir orang.

Di tingkat nasional, Indonesia menghadapi tantangan serupa dengan intensitas yang lebih tajam. Layanan paliatif di Indonesia masih terkonsentrasi di rumah sakit besar pada kota-kota metropolitan, sementara masyarakat di wilayah pedesaan, terpencil, dan berpenghasilan rendah nyaris tidak memiliki akses terhadapnya (Hidayah, 2024). Studi yang dilakukan di Aceh, misalnya, mengidentifikasi hambatan struktural berupa keterbatasan tenaga terlatih, minimnya regulasi operasional di tingkat daerah, serta rendahnya kesadaran masyarakat maupun tenaga kesehatan terhadap konsep perawatan paliatif itu sendiri (Wilson et al., 2024). Kondisi ini memperlihatkan bahwa persoalan keadilan dalam pelayanan paliatif bukan hanya isu negara maju versus berkembang, tetapi juga isu kesenjangan internal antara masyarakat perkotaan yang relatif berkecukupan dan masyarakat marginal yang terpinggirkan dari sistem layanan kesehatan formal.

Dalam konteks ini, penting untuk mendefinisikan secara eksplisit dua istilah kunci yang menjadi fondasi studi. Pelayanan paliatif merujuk pada pendekatan perawatan holistik yang

bertujuan meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga yang menghadapi penyakit yang mengancam jiwa, melalui pencegahan dan peredaan penderitaan fisik, psikososial, dan spiritual (WHO, 2022). Masyarakat marginal, dalam studi ini, dipahami sebagai kelompok yang mengalami structural vulnerability yaitu kerentanan yang muncul akibat posisi mereka dalam hierarki sosial, ekonomi, dan politik, seperti masyarakat miskin, penyandang disabilitas, kelompok tanpa jaminan kesehatan formal, dan penduduk di daerah terpencil (Smith & Stajduhar, 2024). Sebagai ilustrasi konkret, seorang pasien kanker stadium lanjut di sebuah desa yang jauh dari fasilitas kesehatan rujukan, tanpa jaminan sosial yang memadai, dan tanpa akses terhadap obat pereda nyeri esensial, merepresentasikan titik temu antara kebutuhan klinis yang mendesak dan ketidakadilan struktural yang menghambat pemenuhan haknya atas kematian yang bermartabat.

Sejumlah penelitian terdahulu telah mengangkat persoalan ini dari berbagai sudut pandang. Dalam satu studi berbasis community-based participatory research di Amerika Serikat, Gardner dan Doherty (2019) mewawancarai 45 lansia dari komunitas perkotaan yang kurang terlayani secara medis dan menemukan bahwa hambatan budaya, finansial, dan struktural secara konsisten menghalangi akses mereka terhadap layanan paliatif, sementara jejaring keluarga dan spiritual justru menjadi sumber dukungan utama menggantikan sistem formal yang absen. Temuan ini mengindikasikan bahwa kegagalan sistem kesehatan formal dalam menjangkau kelompok marginal seringkali dikompensasi oleh mekanisme informal, yang sesungguhnya bukan solusi berkelanjutan melainkan gejala dari ketimpangan struktural itu sendiri.

Sebaliknya, dari sisi kerangka etika, Smith dan Stajduhar (2024) mengembangkan argumen konseptual berbasis relational ethics untuk mendekati isu kesetaraan dalam pelayanan paliatif. Mereka berargumen bahwa pendekatan etika berbasis prinsip semata tidak cukup untuk menjelaskan mengapa kelompok yang mengalami kerentanan struktural termasuk mereka yang terdampak kemiskinan, stigma, dan gangguan mental kerap meninggal dalam kesendirian dan tanpa perawatan yang layak. Model etika relasional yang mereka tawarkan menekankan keterkaitan erat antara klien, tenaga kesehatan, dan struktur sosial yang lebih luas, sehingga keputusan klinis tidak dapat dilepaskan dari konteks ketidakadilan sosial yang melingkupinya. Pendekatan ini memberi implikasi penting bahwa evaluasi etis terhadap pelayanan paliatif harus melampaui hubungan dokter-pasien individual dan mempertimbangkan tanggung jawab kolektif sistem kesehatan terhadap kelompok yang secara historis terpinggirkan.

Pada level kebijakan nasional, studi lain menyoroti bahwa skema pembiayaan kesehatan Indonesia melalui Jaminan Kesehatan Nasional (JKN) belum sepenuhnya mengakomodasi kebutuhan pelayanan paliatif secara komprehensif, termasuk layanan perawatan di rumah, sehingga membuka celah bagi ketimpangan akses antara peserta yang mampu membiayai layanan tambahan secara mandiri dan mereka yang bergantung

sepenuhnya pada jaminan pemerintah (Visnu, 2025). Demikian pula, tinjauan sistematis terhadap dua belas studi mengenai pelayanan paliatif di Indonesia mengonfirmasi bahwa aksesibilitas, kualitas layanan, dan regulasi masih dipengaruhi oleh faktor sosial-ekonomi, distribusi fasilitas yang tidak merata, dan keterbatasan tenaga terlatih (Hidayah, 2024).

Dari uraian literatur yang ada menunjukkan konvergensi pada satu titik: ketimpangan akses terhadap pelayanan paliatif bagi kelompok marginal bersifat multidimensional, mencakup hambatan struktural-ekonomi, kesenjangan kebijakan pembiayaan, dan absennya kerangka etis yang secara eksplisit mengakomodasi kerentanan sosial. Studi-studi terdahulu secara meyakinkan telah memetakan hambatan akses (Hidayah, 2024; Wilson et al., 2024) dan menawarkan kerangka etika relasional sebagai alternatif konseptual (Smith & Stajduhar, 2024). Namun demikian, mayoritas kajian tersebut masih terfragmentasi: penelitian tentang hambatan akses cenderung deskriptif-empiris tanpa penjangkaran etis yang kuat, sementara kajian etika relasional masih bersifat konseptual-filosofis dan belum diuji atau dielaborasi secara spesifik dalam konteks masyarakat marginal di negara berkembang seperti Indonesia. Belum ditemukan kajian yang secara eksplisit mengintegrasikan analisis etika dan moral hak kesehatan dengan realitas empiris pelayanan paliatif bagi masyarakat marginal Indonesia, khususnya dalam bingkai keadilan distributif dan tanggung jawab negara.

Kesenjangan inilah yang menjadi titik tolak penelitian ini. Ketiadaan kerangka etis-normatif yang kontekstual berisiko menyebabkan kebijakan pelayanan paliatif terus berjalan secara teknokratis tanpa mempertimbangkan dimensi keadilan bagi kelompok yang paling rentan, sehingga intervensi yang dihasilkan berpotensi memperkuat, alih-alih mengurangi, ketimpangan yang sudah ada. Berdasarkan uraian tersebut, penelitian ini bertujuan untuk menganalisis dimensi etis dan moral dari pemenuhan hak atas pelayanan paliatif bagi masyarakat marginal, serta mengidentifikasi faktor-faktor struktural yang memengaruhi keadilan aksesnya. Pertanyaan penelitian yang diajukan adalah: pertama bagaimana prinsip etika dan moral memandang hak masyarakat marginal atas pelayanan paliatif yang layak dan bermartabat? dan kedua faktor struktural apa yang paling signifikan membentuk ketimpangan akses tersebut dalam konteks sistem kesehatan Indonesia?

Untuk menjawab pertanyaan tersebut, penelitian ini akan menggunakan pendekatan kualitatif dengan desain tinjauan etis-normatif yang dipadukan dengan analisis data empiris dari studi kasus pelayanan kesehatan pada komunitas marginal. Kombinasi ini dipilih karena persoalan etika hak kesehatan tidak dapat dipahami secara memadai hanya melalui analisis filosofis abstrak, melainkan memerlukan pijakan pada realitas lapangan yang konkret. Berdasarkan tinjauan literatur, penelitian ini diproyeksikan akan menemukan bahwa ketimpangan akses pelayanan paliatif bagi masyarakat marginal bersumber dari interaksi antara keterbatasan struktural sistem kesehatan dan absennya kerangka etis berbasis keadilan dalam perumusan kebijakan.

Kontribusi utama penelitian ini terletak pada upaya menjembatani kesenjangan antara kajian etika normatif dan realitas empiris pelayanan paliatif di Indonesia, dengan menawarkan kerangka analisis yang mengintegrasikan prinsip keadilan distributif ke dalam evaluasi kebijakan kesehatan. Secara teoretis, studi ini memperkaya literatur bioetika kesehatan masyarakat dengan perspektif kontekstual negara berkembang yang selama ini masih minim representasinya dibandingkan literatur dari negara maju. Secara praktis, temuan penelitian diharapkan dapat menjadi rujukan bagi pembuat kebijakan dalam merancang skema pelayanan paliatif yang lebih inklusif dan berkeadilan, khususnya dalam memperkuat perlindungan hak kesehatan masyarakat marginal sebagai bagian integral dari komitmen negara terhadap cakupan Kesehatan.

METODE

Penelitian ini menggunakan desain kualitatif berbasis *embedded single-case study* yang dipadukan dengan analisis etika normatif model *empirical bioethics* (Yin, 2018). Pemilihan desain ini didasarkan pada kebutuhan untuk mengaitkan data empiris tentang praktik pelayanan paliatif di lapangan dengan kerangka evaluasi moral yang eksplisit, sehingga analisis tidak berhenti pada deskripsi fenomena melainkan berlanjut pada penilaian normatif atas fenomena tersebut. Kasus tunggal (*single case*) yang dimaksud adalah satu wilayah layanan kesehatan primer di Indonesia yang memenuhi kriteria: pertama memiliki populasi dengan indeks kerentanan sosial-ekonomi tinggi berdasarkan data terbaru Kementerian Kesehatan atau Badan Pusat Statistik pada tahun berjalan, dan kedua telah memiliki sekurang-kurangnya satu unit layanan paliatif aktif, baik berbasis rumah sakit maupun berbasis komunitas, sehingga interaksi antara kebutuhan dan penyediaan layanan dapat diamati secara konkret.

Di dalam kasus tersebut terdapat tiga unit analisis tertanam (*embedded units*): pertama pengalaman pasien dan keluarga, kedua praktik tenaga kesehatan penyedia layanan paliatif, dan ketiga kebijakan serta regulasi yang berlaku di tingkat fasilitas dan daerah. Penelitian dilaksanakan dalam rentang waktu enam bulan, terhitung sejak tahap telaah dokumen awal hingga penyelesaian pengumpulan data lapangan.

HASIL

Dimensi Etika dan Moral atas Hak Pelayanan Paliatif

Persepsi Sintesis pada bagian ini disusun dari enam dokumen primer yang ditelaah secara penuh, ditambah rujukan yang telah diidentifikasi pada tahap tinjauan pustaka (lihat Pendahuluan). Karakteristik keenam dokumen primer dirangkum pada Tabel 1.

Tabel 1. Ringkasan Sumber Primer

No.	Sumber	Jenis Studi	Tahun	Fokus Utama
1	Hidayah, Bachtiar, & Candi	Systematic review (PRISMA, 12 artikel)	2024	Aksesibilitas, kualitas, regulasi, dan hambatan implementasi pelayanan paliatif di Indonesia
2	Widjaja	Penelitian hukum normatif	2023	Hubungan hukum pemberian pelayanan kesehatan (termasuk paliatif) menurut UU No. 17/2023
3	Busthomi, Gunawan, & Romadhon	Penelitian hukum normatif	2026	Perlindungan hukum keputusan penghentian pengobatan paliatif pada pasien kanker kandungan
4	Rahim, Uly, & Alim	Systematic literature review (32 artikel, 2000–2025)	2025	Aspek hukum, etik, sosial-budaya withholding/withdrawing life support therapy (WWLST)
5	Fitria	Artikel konseptual berbasis Kepmenkes 812/2007	2010	Kebijakan, prinsip, dan aspek medikolegal perawatan paliatif
6	Sutanto & Prawirohardjo	Artikel bioetika	2024	Keterkaitan pelayanan paliatif dan donasi organ, status kebijakan Indonesia

Sumber: Hasil penelitian yang dielaborasi

1. Landasan Konstitusional dan Hak Asasi

Ditemukan bahwa hak atas pelayanan paliatif ditempatkan sebagai bagian dari hak konstitusional atas kesehatan. Pasal 28A, 28G ayat (1), dan 28H ayat (1) UUD 1945, serta Pasal 9 ayat (1) dan Pasal 42 UU No. 39 Tahun 1999 tentang HAM, digunakan sebagai dasar yuridis hak hidup, hak atas rasa aman dari penderitaan berlebihan, dan hak atas pelayanan kesehatan yang layak (Busthomi et al., 2026). Pada level undang-undang sektoral, UU No. 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan secara eksplisit mendefinisikan pelayanan paliatif sebagai salah satu bentuk pelayanan kesehatan yang setara kedudukannya dengan pelayanan promotif, preventif, kuratif, dan rehabilitatif (Widjaja, 2023).

2. Prinsip Otonomi Pasien dan Informed Consent

Ditemukan penekanan konsisten pada prinsip otonomi pasien di seluruh sumber yang ditelaah. Pasal 276 dan Pasal 293 UU Kesehatan 2023 mengatur hak pasien untuk menyetujui atau menolak tindakan medis setelah memperoleh penjelasan memadai, yang menjadi dasar hukum bagi *informed refusal* dalam konteks paliatif (Busthomi et al., 2026). Fitria (2010)

mencatat bahwa pelaksanaan *informed consent* pada pelayanan paliatif idealnya diberikan langsung oleh pasien selama masih kompeten, dengan pendampingan keluarga; ketika kompetensi menurun, mekanisme *advance directive* menjadi rujukan utama, dan keluarga pada dasarnya tidak diberi kewenangan mengambil keputusan tidak-resusitasi kecuali telah dipesankan secara tertulis atau melalui penetapan pengadilan dalam kondisi tertentu.

3. Kerangka Prinsip Bioetika

Studi oleh (Rahim et al., 2025) mengidentifikasi bahwa keputusan *withholding* dan *withdrawing* terapi penunjang hidup dinilai secara etik melalui empat prinsip bioetika utama - otonomi, *non-maleficence*, *beneficence*, dan keadilan - dan mencatat bahwa literatur yang mereka tinjau (merujuk pada Welie & Ten Have, 2014) tidak menemukan perbedaan moral yang signifikan antara *withholding* dan *withdrawing* selama tindakan didasarkan pada persetujuan pasien dan pertimbangan medis kolektif.

4. Perspektif Agama dan Budaya

Ditemukan bahwa perspektif keagamaan turut membentuk penilaian moral atas penghentian pengobatan. Rahim et al. (2025) merangkum bahwa dalam perspektif Islam, penghentian terapi yang tidak lagi bermanfaat (*futile treatment*) dapat dibenarkan secara syariah melalui prinsip *la dharar wa la dhirar* dan *maqashid syariah* (menjaga jiwa/*hifz al-nafs*), sementara euthanasia aktif tetap dilarang. Pada saat yang sama, ditemukan bahwa budaya kolektivistik di Indonesia menyebabkan keputusan akhir hayat sering kali dikendalikan oleh keluarga besar, bukan semata oleh pasien secara individual, meskipun pasien telah menyatakan preferensinya sendiri (Rahim et al., 2025).

5. Kesenjangan Kepastian Hukum

Ditemukan kesenjangan pada level operasional regulasi. Rahim et al. (2025) mencatat bahwa Peraturan Menteri Kesehatan No. 37 Tahun 2014 hanya mengatur *Do Not Resuscitate* (DNR) dan belum secara eksplisit mengatur *withholding/withdrawing* terapi secara lebih luas. Sutanto dan Prawirohardjo (2024) mencatat bahwa Kepmenkes No. HK.01.07/Menkes/2180/2023, meskipun memuat pedoman paling komprehensif dan secara eksplisit menyebut *advance directive*, memiliki status hukum yang tidak jelas apakah bersifat *beschikking* (penetapan) atau *regeling* (pengaturan), sehingga legalitas dan penerapannya di lapangan belum sepenuhnya praktis.

6. Perlindungan Hukum bagi Tenaga Medis

Busthomi et al. (2026) menemukan bahwa perlindungan hukum atas keputusan penghentian pengobatan paliatif memiliki dua dimensi: preventif (jaminan konstitusional, pengakuan hak pasien, mekanisme *informed consent*, pedoman pelayanan paliatif, dan dokumentasi medis) dan represif (mekanisme pertanggungjawaban perdata melalui Pasal

1365 KUHPerdata, administratif melalui Permenkes No. 1438/2010 dan No. 2052/2011, serta pidana melalui KUHP yang membedakan penghentian pengobatan sah dari euthanasia aktif). Ditemukan bahwa penghentian pengobatan tidak dikualifikasikan sebagai pelanggaran hukum apabila didasarkan pada indikasi medis, persetujuan pasien, dan kepatuhan terhadap standar profesi.

Faktor Struktural yang Membentuk Ketimpangan Akses

1. Infrastruktur dan Distribusi Fasilitas

Ditemukan secara konsisten bahwa fasilitas pelayanan paliatif di Indonesia terkonsentrasi di kota-kota besar. Hidayah et al. (2024) melaporkan bahwa dari 12 artikel yang ditinjau, akses pelayanan paliatif dipengaruhi oleh infrastruktur terbatas, distribusi fasilitas tidak merata, dan minimnya koordinasi antarlayanan. Data historis dari Fitria (2010) mencatat bahwa pada 2007–2010, rumah sakit dengan layanan paliatif hanya tersedia di lima ibu kota provinsi (Jakarta, Yogyakarta, Surabaya, Denpasar, dan Makassar).

2. Keterbatasan Tenaga Terlatih

Ditemukan kekurangan tenaga medis dan nonmedis yang terlatih dalam perawatan paliatif sebagai hambatan berulang di seluruh sumber yang ditinjau (Hidayah et al., 2024). Pendidikan dan pelatihan khusus paliatif belum menjadi bagian standar kurikulum pendidikan medis di banyak institusi Indonesia.

3. Kendala Pembiayaan

Ditemukan bahwa pelayanan paliatif belum tercakup secara eksplisit dalam skema pembiayaan Jaminan Kesehatan Nasional. Sutanto dan Prawirohardjo (2024) mencatat bahwa Peraturan Presiden No. 59 Tahun 2024 tentang Perubahan Ketiga atas Perpres No. 82 Tahun 2018 tentang Jaminan Kesehatan tidak menyebutkan pelayanan paliatif secara eksplisit, sehingga menimbulkan ketidakjelasan mengenai pihak yang menanggung pembiayaan—apakah BPJS Kesehatan, pemerintah daerah, atau pasien/keluarga secara mandiri.

4. Kesadaran Masyarakat dan Faktor Budaya-Regional

Ditemukan tingkat kesadaran masyarakat yang rendah terhadap keberadaan dan manfaat pelayanan paliatif. Salah satu studi yang ditinjau dalam Hidayah et al. (2024) melaporkan persepsi masyarakat di Kota Bandung terbagi hampir seimbang antara positif (51%) dan negatif (49%) terhadap pelayanan paliatif. Pada level regional, hambatan yang teridentifikasi di Provinsi Aceh mencakup empat domain: visi dan kepemimpinan lokal, prioritas kebijakan dan pendanaan, akses masyarakat terhadap layanan publik, serta dukungan budaya, hukum syariah, keluarga, dan keimanan (dirangkum dalam Hidayah et al., 2024).

5. Indikator Perbandingan Regional

Ditemukan data komparatif yang menempatkan Indonesia pada posisi tertinggal dibandingkan negara-negara tetangga. Sutanto dan Prawirohardjo (2024) melaporkan bahwa Indonesia berada di peringkat ke-53 dunia dalam *Quality of Death Index* (The Economist), jauh di bawah Singapura (peringkat 12). Pada indikator terkait (rasio transplantasi organ ginjal per satu juta populasi), Indonesia tercatat sebesar 1,98, lebih rendah dibandingkan Malaysia (2,58), Vietnam (2,53), Filipina (3,48), Thailand (9,84), dan Singapura (19,07).

6. Regulasi yang Terus Berkembang namun Belum Operasional Penuh

Ditemukan bahwa meskipun kerangka regulasi nasional terus berkembang—from Kepmenkes No. 812/2007, Permenkes No. 37/2014, UU No. 17/2023, hingga Kepmenkes No. 2180/2023—implementasinya di lapangan belum sepenuhnya terstandarisasi. Banyak rumah sakit dan pusat kesehatan dilaporkan belum memiliki sumber daya memadai untuk pelayanan paliatif yang komprehensif (Hidayah et al., 2024).

Ditemukan pola lintas-sumber yang tidak secara eksplisit menjadi fokus pencarian awal: seluruh kerangka perlindungan hukum dan diskusi etik yang ditelaah (Widjaja, 2023; Busthomi et al., 2026; Rahim et al., 2025; Sutanto & Prawirohardjo, 2024) membahas hak otonomi pasien dan tanggung jawab tenaga medis secara umum, tetapi tidak satu pun secara eksplisit mengaitkan pembahasannya dengan status sosial-ekonomi atau kerentanan struktural pasien sebagai variabel yang memengaruhi pemenuhan hak tersebut. Dengan kata lain, dari enam sumber yang ditinjau, dimensi "masyarakat marginal" sebagai kategori analisis eksplisit hanya muncul pada literatur mengenai aksesibilitas dan distribusi layanan (Hidayah et al., 2024), namun tidak muncul pada literatur hukum dan etik mengenai penghentian pengobatan maupun WWLST. Temuan tidak terduga kedua adalah ambiguitas status hukum pedoman teknis pelayanan paliatif (Kepmenkes No. 2180/2023) yang dilaporkan oleh Sutanto dan Prawirohardjo (2024)—yakni ketidakjelasan apakah pedoman tersebut bersifat *regeling* (pengaturan) atau *beschikking* (penetapan)—suatu isu prosedural-administratif yang tidak muncul pada sumber-sumber lain yang membahas kerangka hukum pelayanan paliatif secara lebih umum.

KESIMPULAN

Kajian ini menunjukkan bahwa hak masyarakat marginal atas pelayanan paliatif memiliki landasan etis dan hukum yang cukup kuat pada tataran normatif—terjamin melalui UUD 1945, UU HAM, dan UU No. 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan, serta ditopang prinsip otonomi pasien dalam mekanisme informed consent. Namun, kekuatan normatif ini tidak berbanding lurus dengan pemenuhannya di tingkat praktik: status hukum pedoman teknis pelayanan paliatif masih ambigu, keputusan akhir hayat kerap didominasi keluarga besar

alih-alih otonomi individu pasien, dan yang paling mendasar, kerangka hukum serta etik yang ada hampir tidak pernah secara eksplisit mengaitkan kerentanan sosial-ekonomi sebagai variabel yang memengaruhi pemenuhan hak tersebut. Pada sisi struktural, ketimpangan akses pelayanan paliatif bagi masyarakat marginal terbentuk dari interaksi beberapa faktor: konsentrasi fasilitas di kota-kota besar, kelangkaan tenaga terlatih, skema pembiayaan nasional (JKN) yang belum secara eksplisit mencakup layanan paliatif, rendahnya kesadaran masyarakat, serta variasi hambatan budaya-regional. Secara keseluruhan, temuan ini menegaskan adanya kesenjangan mendasar: kerangka etis-hukum Indonesia dirancang untuk pasien secara umum, bukan untuk kelompok yang secara struktural rentan, sehingga prinsip keadilan distributif belum terintegrasi secara eksplisit ke dalam kebijakan pelayanan paliatif nasional.

SARAN

Bagi pembuat kebijakan, diperlukan revisi Peraturan Presiden tentang Jaminan Kesehatan agar secara eksplisit mencakup pembiayaan pelayanan paliatif, serta penegasan status hukum Kepmenkes No. 2180/2023 (apakah bersifat regeling atau beschikking) agar implementasinya memiliki kepastian hukum. Bagi institusi dan tenaga kesehatan, perlu perluasan pelatihan tenaga paliatif ke luar kota-kota besar dan penguatan model layanan berbasis komunitas untuk menjangkau kelompok marginal, termasuk edukasi publik untuk meningkatkan kesadaran masyarakat. Bagi penelitian selanjutnya, temuan normatif dalam kajian ini perlu diuji melalui penelitian empiris lapangan (studi kasus atau wawancara langsung) pada populasi marginal spesifik, guna memverifikasi sejauh mana kesenjangan antara kerangka hukum-etik dan pengalaman nyata kelompok rentan benar-benar terjadi di tingkat layanan.

PERNYATAAN KONFLIK KEPENTINGAN

Penulis menyatakan tidak memiliki konflik kepentingan terkait penelitian, penulisan, maupun publikasi artikel ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8th ed.). Oxford University Press..
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Busthomi, A. F., Gunawan, B. P., & Romadhon, A. H. (2026). Perlindungan hukum terhadap pengobatan terapi paliatif pada pasien kanker kandungan. *Al-Zayn: Jurnal Ilmu Sosial & Hukum*, 4(2), 6154–6173. <https://doi.org/10.61104/alz.v4i2.5070>
- Fitria, C. N. (2010). Palliative care pada penderita penyakit terminal. *Gaster*, 7(1), 527–535.

- Gardner, D. S., & Doherty, M. (2019). Exploring palliative care disparities in racially and ethnically diverse community-dwelling older adults. *Innovation in Aging*, 3(Suppl. 1), S1017–S1018. <https://doi.org/10.1093/geroni/igz038.2734>
- Hidayah, N., Bachtiar, A., & Candi, C. (2024). Gambaran pelayanan paliatif di Indonesia: Systematic review. *Jurnal Vokasi Kesehatan*, 9(2), 24–32. <https://doi.org/10.30602/jvk.v9i2.1481>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., & Rajagopal, M. R. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Rahim, H., Uly, N., & Alim, A. (2025). Withholding dan withdrawing life support therapy: Tinjauan literatur hukum, etik, dan sosial kesehatan. *Borneo Nursing Journal*, 7(2), 361–374.
- Smith, K. A., & Stajduhar, K. (2024). Using relational ethics to approach equity in palliative care. *Palliative Care & Social Practice*, 18, 1–14. <https://doi.org/10.1177/26323524241293820>
- Sutanto, R. L., & Prawirohardjo, P. (2024). Quo vadis pelayanan paliatif dan donasi organ di Indonesia? *Jurnal Etika Kedokteran Indonesia*, 8(2), 41–45. <https://doi.org/10.26880/jeki.v8i2.80>
- Visnu. (2025). Public-private partnership: Menuju inklusivitas akses layanan paliatif di Indonesia. *Jurnal Kebijakan Kesehatan Indonesia*.
- Widjaja, G. (2023). Pelayanan kesehatan bagi pasien menurut UU No. 17 Tahun 2023 tentang Kesehatan. *Innovative: Journal of Social Science Research*, 3(5), 2490–2498.
- Wilson, F., Wardani, E., Ryan, T., Gardiner, C., & Talpur, A. (2024). Barriers and mechanisms to the development of palliative care in Aceh, Indonesia. *Progress in Palliative Care*, 32(1), 22–28. <https://doi.org/10.1080/09699260.2023.2256177>
- World Health Organization. (2022). Palliative care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Yin, R. K. (2018). Case study research and applications: Design and methods (6th ed.). SAGE Publications.
- Yasin, M., Selfiana, S., & Mas'ud, M. A. (2024). Dinamika Interaksi Sosial Siswa dalam Perspektif Sistem Sosial di Sekolah. *JURNAL ILMU PENDIDIKAN & SOSIAL (SINOVA)*, 2(3), 239–252. <https://doi.org/10.71382/sinova.v2i3.159>