

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

World Health Organization, (2019), mendefinisikan perawatan paliatif adalah sebuah pendekatan yang diberikan dengan tujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga saat mengalami masalah yang mengancam jiwa dengan tindakan pencegahan, penanganan nyeri dan menghentikan penderitaan, serta masalah yang berhubungan dengan aspek fisik, psikologis, sosial dan spiritual. Perawatan paliatif merupakan sebuah tindakan yang berfokus untuk meringkankan gejala pasien untuk mengurangi penderitaan yang dialami, tetapi bukan memberikan kesembuhan, sehingga pasien bisa tenang di sisa hidupnya Safruddin et al. (2020) ; Shatri et al. (2020)

Perawatan paliatif biasanya diberikan kepada pasien yang mengalami penyakit kronik, kanker dan terminal dengan pendekatan secara holistik untuk meningkatkan kualitas hidupnya. Saat ini terdapat 40 juta orang di dunia, sebanyak 78% yang membutuhkan perawatan paliatif, diantaranya mereka yang menderita penyakit kronik seperti penyakit kardiovaskular sebanyak 38,5% , kanker sebanyak 34%, penyakit pernapasan kronis sebanyak 10,3%, *Human Immunodeficiency Virus (HIV) / Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS)* sebanyak 5,7% dan diabetes mellitus sebanyak 4,6% (WHO, 2020). Berdasarkan data survei 2018, terjadi peningkatan kasus penyakit kronik

dalam 5 tahun terakhir (2013-2018), yaitu : stroke (3,9%), gagal ginjal kronik (2%), diabetes mellitus (0,5%), dan kanker (0,4%) (Risikesdas, 2018). Dampak yang ditimbulkan dari penyakit kronik tersebut yang paling sering adalah nyeri sebanyak 88,2%, diikuti, demam (79,4%), dypnesia (20,5%), dan mual (64,7%) (Haryaningrum, 2019).

Nyeri menjadi salah satu gejala yang paling banyak dialami oleh pasien dengan penyakit kronik. Sekitar 15-30% orang dewasa di seluruh dunia mengalami kecacatan akibat nyeri yang sifatnya komprehensif (Safakish et al., 2020; Sinardja, 2020). Sebanyak 30-50% pasien yang mengidap kanker merasakan nyeri yang akan terus meningkat hingga 70-90% pada stadium akhir. Lalu, sebanyak 31,2% pasien kanker itu mengalami nyeri neuropatik dengan skala sedang. Hasil lain menyatakan 38,7% pasien leukemia mengalami keluhan nyeri kronik dan 8 orang dengan nyeri skala berat. Selain itu juga ditemukan nyeri pada pasien gagal ginjal kronik yang menjalani hemodialisa, mengalami nyeri skala sedang (53,3%), skala ringan (36,7%), dan skala berat (10%) (Haryaningrum, 2019; Sofyan et al., 2020; Sulaeman, 2017).

Nyeri kronik pada pasien paliatif perlu mendapatkan perawatan. Hal ini menjadi kebutuhan perawatan yang sangat penting dan diperlukan oleh pasien paliatif yang menerima perawatan di rumah. Seiring peningkatan jumlah pasien paliatif, semakin banyak pasien yang memerlukan rawat inap, namun keterbatasan biaya perawatan rawat inap menjadi salah satu masalah yang

banyak ditemui. Sebagian besar pasien dan keluarga memilih untuk melakukan perawatan di rumah untuk meminimalisir biaya perawatan, selain itu mereka merasa lebih nyaman dibandingkan harus dirawat di rumah sakit (Mirza, 2017). Berdasarkan hasil riset perawatan paliatif di Amerika, lebih dari 1,6 juta orang di Amerika mendapatkan layanan perawatan paliatif pada tahun 2014, dan sekitar 60% dari mereka menerima layanan perawatan paliatif di rumah (Chi et al., 2018).

Menjalani perawatan paliatif dirumah pastinya membutuhkan persiapan yang lebih, terutama melakukan beberapa perawatan yang sangat diperlukan, salah satunya manajemen nyeri. Pemberian manajemen nyeri di Indonesia sejauh ini cukup baik. Hal ini dibuktikan dengan peran keluarga yang dilakukan. Dari 28 keluarga, sebagian besar telah memanfaatkan fasilitas kesehatan yang tersedia dengan mendatangi rumah sakit ataupun klinik dan sebagian kecil sering menunda untuk berobat karena takut mendapatkan pelayanan yang lama saat di pelayanan kesehatan. Sebagian besar keluarga yang sudah memanfaatkan fasilitas kesehatan juga sudah aktif mengikuti program yang diberikan oleh pelayanan kesehatan. Selain itu, terdapat hambatan atau keterbatasan baik secara fisik dan pengetahuan keluarga dalam memberikan perawatan mempengaruhi kualitas tugas kesehatan keluarga (Kusumaningrum et al., 2016).

Keterlibatan keluarga dalam melakukan pengkajian nyeri dan manajemen nyeri sudah dilakukan sebagai bentuk optimalisasi perawatan paliatif yang diberikan. Anggota keluarga dengan penyakit paliatif yang melakukan perawatan dirumah pastinya perlu dukungan dari orang terdekat seperti keluarga sebagai *caregiver*. *Caregiver* adalah individu yang bertugas sebagai pengganti tenaga profesional yang akan membantu perawatan pasien secara sukarela, yang bisa dilakukan oleh anggota keluarga seperti pasangan, orang tua, anak, atau kerabat terdekat (Ariska et al., 2020). Keluarga yang menjadi *caregiver* akan dituntut untuk meluangkan waktu dan energi lebih besar untuk memberikan perawatan yang optimal. Hal ini dapat mempengaruhi peran dan fungsi diri *caregiver* tersebut baik secara fisik, biologis, psikologis, sosial dan spiritual (Sinardja, 2020).

Menurut Yanti et al (2019) mengatakan 26 dari 53 pasien paliatif telah mendapatkan dukungan dari keluarga dalam menghadapi penyakitnya, namun hanya 16 orang (30,2%) yang memiliki kualitas hidup yang baik, sedangkan 10 orang (18,9%) mendapatkan dukungan keluarga tetapi memiliki kualitas hidup yang buruk. Menurut (Arianti et al., 2021) pemberian manajemen paliatif akan membuat kualitas hidup klien meningkat dibanding sebelumnya. Peningkatan terjadi baik secara fisik, psikologis, emosional, maupun spiritualnya.

Berdasarkan penelitian (Konstantis & Exiara, 2018), mengatakan saat pemberian perawatan, ada berbagai tugas yang perlu dipenuhi oleh *family*

caregiver untuk membantu pasien, seperti manajemen obat, gejala, dan manajemen nyeri. Semua jenis tugas yang dilakukan oleh *caregiver*, manajemen nyeri menjadi salah satu tindakan perawatan yang memiliki tantangan cukup besar. Keluarga memiliki 5 tugas kesehatan yang menunjang perawatan klien seperti dapat mengenal masalah yang dialami klien, membantu dalam pengambilan keputusan dalam menyelesaikan masalah, memberikan perawatan kepada klien, memodifikasi lingkungan, dan dapat memanfaatkan pelayanan kesehatan saat klien sakit (Sunandar & Suheti, 2020).

Berdasarkan hasil penelitian (Han et al., 2018), sebanyak 41,3% hambatan yang banyak dialami oleh *caregiver* berupa hambatan komunikasi yang didapatkan dari profesional kesehatan saat pasien pulang ke rumah. Sebanyak 95% *caregiver* juga memiliki pengalaman dan kepercayaan yang kuat mengenai penggunaan analgesik opioid dalam mengurangi nyeri yang dialami pasien dan 53% *caregiver* merasa tidak percaya diri dan kurangnya pengetahuan lebih lanjut terkait pengobatan. Maka dapat disimpulkan banyak hambatan yang dialami oleh keluarga dalam memberikan perawatan manajemen nyeri. Padahal manajemen nyeri menjadi salah satu perawatan yang banyak diperlukan oleh pasien paliatif (N. C. Chi et al., 2018; Konstantis & Exiara, 2018).

Berdasarkan studi pendahuluan yang telah dilakukan oleh peneliti, mendapatkan hasil 2 dari 3 *caregiver* yang membantu perawatan pasien dengan

penyakit paliatif dengan penyakit kanker, gagal ginjal kronik dan diabetes mellitus, *caregiver* terkadang tidak mengetahui jika pasien mengalami nyeri, biasanya pasien menyembunyikan nyerinya dan bilang saat sudah parah. Untuk pengobatan nyeri yang digunakan ialah obat pereda nyeri yang diberikan oleh dokter, dan ketika ditanya mengenai kegunaan obat, beberapa anggota keluarga kurang paham mengenai obat yang digunakan secara detail. Berdasarkan studi pendahuluan tersebut, didapatkan gambaran awal bahwa keluarga sebagai *caregiver* kurang memahami tentang nyeri kronik yang dialami oleh klien dan bagaimana cara penanganannya.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang di atas maka kiranya perlu dilakukan penelitian terkait bagaimana peran keluarga dalam melakukan penanganan nyeri pada pasien paliatif saat di rumah.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Tujuan dilakukan penelitian ini ialah untuk mengetahui peran keluarga sebagai *caregiver* dalam melakukan manajemen nyeri kronis pada pasien paliatif di rumah.

2. Tujuan Khusus

- a. Diketahui gambaran karakteristik demografi keluarga sebagai *caregiver* dengan anggota keluarga yang mengidap penyakit kronik.

- b. Diketahui gambaran *caregiver* melakukan peran sebagai perawat keluarga dalam mengetahui keluhan nyeri anggota keluarga yang sakit.
- c. Diketahui gambaran *caregiver* melakukan peran sebagai perawat keluarga dalam pengambilan keputusan dalam penanganan nyeri kronik.
- d. Diketahui gambaran *caregiver* melakukan peran sebagai perawat keluarga dalam memberikan perawatan / manajemen nyeri kronik pada anggota keluarga yang sakit.
- e. Diketahui gambaran *caregiver* melakukan peran sebagai perawat keluarga dalam memanfaatkan pelayanan kesehatan untuk anggota keluarga dengan nyeri kronik.

D. Manfaat Penelitian

1. Bagi peneliti

Hasil penelitian ini dapat digunakan untuk menambah pengetahuan bagi peneliti terkait pengalaman dan kesiapan keluarga dalam melakukan perannya saat memberikan manajemen nyeri pada anggota keluarga dengan penyakit paliatif.

2. Bagi Ilmu Keperawatan

Menjadi sumber referensi terbaru untuk ilmu keperawatan medikal bedah, khususnya perawatan paliatif yaitu tentang penanganan nyeri kronis pada pasien paliatif yang dirawat oleh keluarga.

3. Bagi institusi pelayanan kesehatan

Hasil penelitian dapat dimanfaatkan sebagai informasi tambahan yang dijadikan *discharge planning* terkait edukasi kesiapan melakukan manajemen nyeri secara mandiri yang didapatkan *caregiver* sebelum pulang.

4. Masyarakat

Hasil penelitian akan digunakan sebagai acuan keluarga dalam menangani nyeri kronis pada pasien paliatif agar lebih tepat dan tetap di bawah pengawasan tenaga kesehatan.

E. Penelitian Lebih Lanjut

1. Penelitian yang dilakukan oleh Claire J. Han, Nai-Ching Chi, Soojeong Han, George Demiris yang berjudul “*Communicating Caregivers’ Challenges with Cancer Pain Management: An Analysis of Home Hospice Visits*” (2018). Penelitian ini menggunakan metode wawancara yang diambil dari data sekunder (dari keluarga, pengasuh, atau kerabat yang membantu perawatan pasien) yang berfokus pada tantangan yang dihadapi pengasuh selama melakukan manajemen nyeri pada pasien paliatif. Wawancara ini dilakukan pada 65 narasumber yang berperan menjadi

pengasuh utama pasien, semua direkam dan masing-masing diberi kode tersendiri untuk pengkodenanya. Kemudian hasil wawancara di analisa menggunakan kualitatif deduktif dari kerangka konseptual Kelly yang dibagi menjadi 6 sub unit. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa keluarga mengalami beberapa hambatan terkait manajemen nyeri saat memberikan perawatan. Sebanyak 26 dari 63 pengasuh (41,3%) mengeluhkan kesulitan terkait manajemen nyeri, yang dibagi menjadi 17 pengasuh mengalami kesulitan terkait komunikasi dengan tenaga profesional dan 15 pengasuh mengalami kurangnya pengetahuan dan keterampilan mengenai pengobatan yang diberikan. Pengasuh atau keluarga mengaku kurangnya informasi yang didapatkan dari perawat saat pasien dibawa pulang, jadi keluarga kurang persiapan. Selain itu juga adanya tingkat komunikasi yang rendah dengan perawat atau dokter untuk mengkonsultasikan keadaan pasien selanjutnya. Persamaan dalam penelitian ini ialah menggunakan meneliti terkait kesiapan perawatan paliatif oleh *caregiver*. Perbedaanya penelitian ini menggunakan metode kualitatif.

2. Penelitian menurut Apostolos Konstantis dan Triada Exiara yang berjudul “*Family caregiver beliefs and barriers to effective pain management of cancer patients in home care settings*” (2019) menunjukkan bahwa kesulitan yang dialami oleh pengasuh ialah terkait dengan keyakinan dan kurangnya pengetahuan terkait manajemen nyeri. Dimana pengasuh memiliki

keyakinan yang sama dengan pasien terkait efek samping penggunaan analgesik yang berbahaya, kecanduan terhadap analgesik dan ketakutan dalam perkembangan penyakit. Penelitian ini dilakukan dengan metode survei *cross-sectional* deskriptif dengan menggunakan instrumen *barrier questionnaire II* (BQ II). Penelitian ini dilakukan selama 4 bulan dengan melibatkan sebanyak 202 pengasuh penderita kanker dan menghasilkan data kuantitatif. Hasil dari penelitian ini didapatkan sebagian besar pengasuh memiliki kepercayaan terkait pengobatan yang dijalani. Sebanyak 95% pengasuh memiliki kepercayaan berdasarkan pengalaman dalam menggunakan analgesik opioid. Persamaan pada penelitian ini ialah menggunakan metode kuantitatif dan membahas terkait persepsi atau kepercayaan yang dimiliki *caregiver* dalam melakukan manajemen nyeri. Perbedaannya instrumen yang digunakan *barrier questionnaire II* (BQ II).

3. Penelitian yang dilakukan oleh Nai-Ching Chi, George Demiris, Kenneth C. Pike, Karla Washington, dan Debra Parker Oliver yang berjudul "*Pain Management Concerns From the Hospice Family Caregiver Perspective*" (2018) mengatakan manajemen nyeri merupakan salah satu tugas yang cukup sulit untuk dilakukan oleh keluarga. Adanya hambatan yang dialami oleh keluarga yang menyebabkan pemberian pengobatan kurang efektif. Keluarga memiliki kekhawatiran terkait penggunaan obat analgesik. Selain itu juga pengasuh merasakan adanya tekanan tersendiri sehingga pengasuh

merasa stress dan frustrasi. Penelitian ini dilakukan menggunakan metode wawancara sekaligus direkam melalui audio dengan responden sebanyak 514 pengasuh dari berbagai macam diagnosis. Hasil penelitian menunjukkan adanya masalah fungsional yang dialami oleh pengasuh yang dapat mempengaruhi strategi manajemen nyeri yang diberikan. Sekitar 60% pengasuh menyatakan kesulitan dalam melakukan manajemen nyeri, ditambah dengan beban kerja yang menyebabkan pengasuh mengalami kelelahan secara fisik dan psikologis. Selain itu, kurangnya pengetahuan dan keterampilan pengobatan yang dimiliki oleh pengasuh. Sebanyak 53% pengasuh tidak percaya diri dan tidak memiliki pengetahuan lebih lanjut terkait pengobatan yang memadai untuk mengatasi nyeri pasien paliatif. Dalam hal ini, pengasuh juga mengalami kesulitan dalam menilai nyeri, karena pasien yang tidak dapat mengekspresikan nyeri mereka sendiri. Persamaan pada penelitian ini ialah membahas mengenai hambatan yang dialami oleh keluarga atau pengasuh selama memberikan perawatan paliatif di rumah. Perbedaan pada penelitian ini ialah metode yang digunakan berupa metode wawancara.