

## BAB 1

### PENDAHULUAN

#### A. Latar Belakang

*World Health Organization* mengatakan bahwa perawatan paliatif adalah pendekatan kepada pasien dan keluarganya saat menghadapi penyakit kronis yang mengancam jiwa. Perawatan paliatif bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup melalui perawatan holistik sehingga pasien dapat menganggap kematian sebagai proses yang normal dengan terpenuhinya kebutuhan bio, psiko, sosio, dan spiritual. Pemberian perawatan paliatif ini tidak ada batasan waktu serta tidak ada batasan tempat. Dalam artian, perawatan ini diberikan tidak hanya pada pasien kondisi terminal, tetapi dari awal pasien terdiagnosa sampai pasien meninggal dunia dan dapat diberikan di rumah sakit, di komunitas, dan perawatan jangka panjang seperti *nursing home-based* (Baxter et al., 2014; WHO, 2018).

Berdasarkan prevalensi di dunia, Asia Tenggara, Indonesia maupun Yogyakarta, pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif cukup tinggi menyumbang kematian setiap tahunnya. Penyakit tidak menular mendominasi dalam kebutuhan perawatan paliatif sebesar >50% dengan lima penyakit tidak menular teratas diantaranya penyakit kardiovaskuler (38,5%), kanker (34%), penyakit paru (10,3%), HIV (5,7%), serta diabetes (4,7%). Penyakit lain yang termasuk penyakit tidak menular berkebutuhan perawatan paliatif meliputi

gagal ginjal, alzheimer, TB, parkinson, sirosis hati, dan multiple sklerosis. Penyakit tidak menular ini lebih banyak terjadi di negara berkembang (85%) dan kebutuhan perawatan paliatif lebih banyak pada orang dewasa berusia >60 tahun dari pada <60 tahun (Baxter et al., 2014; Kemenkes, 2017; WHO, 2018).

Tingginya kebutuhan perawatan paliatif ini telah diatur dalam kebijakan pemerintah melalui pemerintah kementerian kesehatan dalam UU Nomor: 812/MenKes/SK/VII/2007 tentang kebijakan perawatan paliatif. Dalam undang-undang tersebut telah dijabarkan mengenai pentingnya perawatan paliatif di Indonesia dan telah menetapkan bahwa perawatan paliatif tersebut harus diberikan pada seluruh pasien yang membutuhkan di segala *setting* sampai mempersiapkan menghadapi kematian. Namun sampai saat ini belum merata dan kesiapan dari pemberi pelayanan kesehatan belum maksimal dalam memberikan perawatan paliatif. Sesuai dengan demografi menurut (WHO, 2014) bahwa Indonesia masuk dalam kategori 3 dimana pendanaan masih tergantung pada pihak-pihak tertentu saja dalam penyelenggaraannya (Baxter et al., 2014; Kemenkes, 2007).

Praktik perawatan paliatif berdasarkan kebijakan tersebut bertujuan mengurangi penderitaan pada beberapa gejala sama yang muncul pada pasien paliatif, yaitu gejala fisik dan gejala psikologis. Gejala fisik yang sering muncul adalah nyeri (64%), sedangkan gejala psikologis yang sering muncul adalah kecemasan (53%). Gejala-gejala dari perkembangan penyakit tersebut

dapat mengganggu tugas perkembangan dewasa usia muda seperti meniti karir dan membangun rumah tangga. Terjadinya penurunan kemandirian ketika sakit menyebabkan mereka tidak dapat menyelesaikan tanggung jawab dalam bekerja sehingga berakibat pada kehilangan pekerjaan serta ketergantungan terhadap orang lain juga meningkat (Cocker et al., 2014; Effendy et al., 2015).

Kemampuan pasien dewasa muda berkebutuhan paliatif yang menurun dalam memenuhi tugas perkembangan dapat mempengaruhi martabat. Menurunnya otonomi dewasa muda berdampak pada martabat karena merupakan salah satu komponen dari martabat. Martabat sering kali diabaikan padahal martabat adalah salah satu dari lima dasar perawatan paliatif. Lima dasar tersebut yaitu manajemen gejala, kesejahteraan sipitua, kesejahteraan psikologi, serta perhatian keluarga dalam merawat pasien untuk meningkatkan kualitas hidup pasien supaya dapat menghadapi kematian yang bermartabat (Chochinov et al., 2016; Kennedy, 2016; Sharifi, Borhani, & Abbaszadeh, 2016).

Hasil penelitian menunjukkan bahwa kehilangan martabat pada pasien berkebutuhan perawatan paliatif dengan intensitas ringan sebesar (71%), sedang (18%), dan berat (5%). Penyebab kehilangan martabat ini adalah *distress* gejala fisik (60,6%), ketidaktahuan tentang penyakit dan pengobatan (44,4%), cemas (30%), dan depresi (23%). Kehilangan martabat ini lebih berisiko terjadi pada pasien yang berusia muda. Hal tersebut dikarenakan

mereka merupakan tulang punggung keluarga dan apabila mereka sakit maka akan memberikan perubahan peran sosial dan keluarga yang membuat mereka tertekan dan akhirnya kehilangan martabat (Chochinov et al., 2016; Grassi et al., 2017; Wang, Wei, Xue, Guo, & Liu, 2019).

Kurangnya aspek *caring* oleh pemberi pelayanan kesehatan dan hanya mengedepankan pengobatan medis juga menyebabkan kehilangan martabat. Praktik pelayanan kesehatan pada pasien berkebutuhan paliatif masih berorientasi pada pengobatan secara fisik dan belum memperhatikan aspek lain seperti, kebutuhan akan diakui sebagai individu yang memiliki martabat. Pada akhirnya, dampak terburuk dari kehilangan martabat dapat membuat pasien berkeinginan untuk mengakhiri hidupnya dengan bantuan/euthanasia (Annadurai, Danasekaran, & Mani, 2014; Chochinov et al., 2016; Kennedy, 2016).

Kematian menurut perspektif islam merupakan suatu hal yang pasti dialami oleh setiap manusia. Begitupun dalam perawatan paliatif, ciri dari kualitas hidup yang baik adalah dengan menganggap kematian sebagai proses yang wajar. Penting bagi pasien mempersiapkan kematian dengan memperbanyak beribadah dan beramal sehingga dapat meninggal dalam keadaan *husnul khatimah*. Seperti firman Allah dalam surat Al Sajdah ayat 11 (Al-Qur'an; Karim, 2015; Pratiwi, 2018).

Yang artinya: “Malaikat maut yang diserahi untuk mencabut nyawamu akan mematikanmu, kemudian hanya kepada Tuhanmulah kamu akan dikembalikan.”

Mempersiapkan kematian yang bermartabat dapat dilakukan dengan memperhatikan aspek psikologi dan eksistensial pasien. Perawat sebagai pemberi pelayanan kesehatan perlu untuk memiliki sikap penuh perhatian, aktif mendengarkan pasien, menunjukkan rasa hormat, memberi informasi terkait penyakit dan pengobatan, menghargai privasi, memberikan empati, serta mempromosikan kemandirian pasien. Upaya tersebut dilakukan agar pasien memiliki martabat yang utuh serta dapat meningkatkan kualitas perawatan pada pasien berkebutuhan paliatif (Chochinov et al., 2016; Johnston et al., 2015; Pringle, Johnston, & Buchanan, 2015).

Upaya mempertahankan martabat pada pasien juga diberikan oleh keluarga sebagai *caregiver* atau pemberi perawatan paliatif utama di rumah. Keluarga dapat memberikan perawatan paliatif di rumah melalui pemenuhan kebutuhan pasien secara menyeluruh, menghadirkan lingkungan yang nyaman, pengobatan medis yang dianjurkan, serta akses terhadap pelayanan kesehatan. Keterlibatan keluarga memberikan dampak positif bagi pasien yaitu pasien merasa keberadaannya dianggap sebagai individu yang berharga serta memiliki motivasi untuk mempertahankan hidupnya (Aoun, Chochinov, & Kristjanson, 2015; Beach et al., 2015).

Sebuah penelitian menunjukkan, sebagian martabat pada dewasa muda masih baik. Hal tersebut disebabkan karena mereka masih aktif dalam menerima perawatan karena kebanyakan dari mereka baru terdiagnosa di usia dewasa muda serta masih dilibatkan dalam pengambilan keputusan. Tetapi,

fokus perawatan paliatif pada dewasa muda ini masih belum teridentifikasi terkait kebutuhan perawatan yang sesuai dengan identitas mereka (Rodriguez, Smith, & McDermid, 2018).

Survey pendahuluan yang dilakukan peneliti terhadap tiga orang pasien usia 20-30 tahun berkebutuhan paliatif, mereka merasakan bahwa ada perubahan dalam diri mereka yang membuat merasa cemas dan takut terhadap perkembangan penyakitnya. Perubahan-perubahan tersebut meliputi perubahan fisik seperti penampilan, kemampuan dalam menyelesaikan tugas sehari-hari karena memerlukan bantuan dari orang lain, perubahan psikologis seperti menutup diri terhadap orang lain, dan tidak dapat aktif dalam berbagai aktivitas sosial. Tetapi, dua dari tiga pasien juga mengatakan bahwa mereka cenderung masih dilibatkan dalam keputusan misalnya keputusan dalam pengobatan dan rutin untuk mengakses pelayanan kesehatan.

Data riskesdas dari Dinas Kesehatan menunjukkan bahwa penyakit tidak menular DIY tertinggi di Indonesia dengan penyakit kanker, stroke, hipertensi, gagal ginjal kronis, ppok, dan diabetes militus. Kemudian, peneliti tertarik mengambil Bantul sebagai lokasi penelitian karena didasari oleh hasil riskesdas Bantul, penyakit tidak menular yang membutuhkan perawatan paliatif di Bantul terus meningkat. Bantul juga merupakan lokasi dimana terdapat beberapa universitas dibidang kesehatan termasuk universitas peneliti. Selain itu, Prodi PSIK FKIK UMY juga memiliki beberapa desa binaan di daerah Bantul yang akan diteliti oleh peneliti.

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang diatas, dapat dirumuskan masalah penelitian yaitu, bagaimana martabat pada pasien dewasa muda dengan kebutuhan paliatif dalam perawatan keluarga di rumah?

## **C. Tujuan Penelitian**

### **Tujuan umum**

Mengetahui martabat pada pasien dewasa muda dengan kebutuhan perawatan paliatif dalam perawatan keluarga di rumah di Kabupaten Bantul

### **Tujuan khusus**

1. Mengetahui harga diri pada pasien dewasa muda berkebutuhan paliatif.
2. Mengetahui identitas diri pada pasien dewasa muda berkebutuhan paliatif.
3. Mengetahui kebutuhan rasa aman pada pasien dewasa muda dengan perawatan paliatif.
4. Mengetahui bagaimana rasa adil dewasa muda dengan perawatan paliatif.
5. Mengetahui otonomi pada pasien dewasa muda berkebutuhan paliatif.
6. Mengetahui harapan pada pasien dewasa muda berkebutuhan paliatif.

#### **D. Manfaat Penelitian**

##### **Manfaat teoritis :**

##### 1. Bagi keperawatan

Dapat mengetahui bagaimana penyelenggaraan perawatan paliatif dan tugas-tugas perawat dalam memberikan perawatan paliatif. Selain itu, setelah mengetahui gambaran martabat pada pasien dapat lebih mengoptimalkan adanya *nursing home based* maupun inovasi alat atau aplikasi untuk melakukan pemantauan jarak jauh sehingga mengetahui perkembangan kondisi pasien selama di rumah.

##### **Manfaat praktisi :**

##### 1. Bagi pelayanan kesehatan

Dapat memberikan informasi bagi pelayanan kesehatan di bidang paliatif mengenai gambaran martabat pada pasien paliatif dengan perawatan di rumah oleh keluarga. Sehingga, tenaga medis dapat berkolaborasi menentukan rencana tindak lanjut dalam memberikan pelayanan.

##### 2. Bagi pasien dan keluarga



Sebagai data awal untuk mengetahui kebutuhan martabat pada pasien paliatif sehingga keluarga dapat mengetahui keinginan dan memenuhi kebutuhan martabat dari pasien. Pasien juga dapat memiliki tempat untuk menceritakan bagaimana perasaannya selama sakit yang belum diketahui oleh keluarga.

#### **E. Penelitian Terkait**

1. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Hasanah & Arianti (2018). *Martabat Pada Pasien Paliative di RS PKU Muhammadiyah Gamping*. Dalam penelitian ini menggunakan metode survey deskriptif. Dilakukan penelitian selama 1 bulan di RS PKU Muhammadiyah Gamping pada pasien paliatif dengan responden sebanyak 248 orang menggunakan tools PDI (*Patient Dignity Inventory*) untuk mengukur dignity/martabat pada pasien dan ditemukan mereka memiliki martabat yang utuh. Persamaan penelitian bahwa akan sama-sama meneliti dan melanjutkan untuk mengetahui martabat pada pasien dengan kebutuhan paliatif berpedoman PDI dari penelitian ini. Perbedaan yaitu peneliti akan melakukan dengan kualitatif studi fenomena dengan variabel responden dewasa muda
2. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Kennedy (2016). *The Importance of Patient Dignity in Care at the End of Life*. Jurnal ini membahas mengenai pentingnya martabat pada pasien paliatif dan pentingnya sebagai pemberi pelayanan kesehatan dengan memberikan perawatan yang holistik untuk meningkatkan kualitas hidup supaya pasien dapat menghadapi kematian

bermartabat. Persamaan dengan penelitian peneliti yaitu sama-sama meneliti terkait martabat pada pasien paliatif dan perbedaannya yaitu pada penelitian peneliti menggunakan kualitatif dan penelitian ini menggunakan *literature review*.

3. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Hemati, et al (2016). *Dying With Dignity*. Jurnal ini menggunakan metode analisis konsep dari literature 1998-2014 dan didapatkan hasil bahwa atribut kematian bermartabat adalah penghormatan terhadap privasi, sikap menghargai, kedamaian spiritual dan harapan yang dicerminkan dengan mempertimbangkan budaya. dalam mempertimbangkan nilai-nilai moral pasien selama pengasuhan sebagai martabat dari manusia dan bagian dari hak asasi. Persamaan penelitian bahwa peneliti akan meneliti martabat dari pasien dengan kebutuhan paliatif sesuai konsep yang ada dari jurnal ini. Perbedaannya peneliti menggunakan study fenomena kualitatif.

