

## **BAB I**

### **PENDAHULUAN**

#### **A. Latar Belakang**

Perawatan paliatif adalah suatu pendekatan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga dalam menghadapi masalah yang berhubungan dengan penyakit yang mengancam jiwa, melalui pencegahan dan pemulihan penderitaan dengan identifikasi awal, dan perawatan rasa sakit dan masalah lainnya, fisik, psikososial dan spiritual (WHO, 2018). Fokus pada perawatan paliatif adalah untuk mengurangi nyeri dan mengontrol gejala, serta untuk meningkatkan kualitas hidup pasien, keluarganya, dan sistem pelayan kesehatan yang bersifat holistik, berfokus pada pasien, komprehensif, dan multidimensi (Al-Mahrezi & Al-Mandhari, 2016).

Menurut data *World Health Organization* (2018), perawatan paliatif dibutuhkan terutama bagi penderita penyakit tidak menular seperti penyakit jantung, stroke, kanker, penyakit pernapasan kronis, dan diabetes yang menjadi penyebab utama kematian di dunia. Di kawasan Asia Tenggara, penyakit tidak menular dengan kasus terbanyak yang meliputi penyakit kardiovaskular, penyakit pernapasan kronis, diabetes, dan kanker merupakan penyebab 64% kematian per tahunnya. Kasus penyakit tidak menular di Indonesia mencapai 74% dari total kematian, dengan rincian penyakit kardiovaskular (35%) yang menduduki posisi pertama penyebab

kematian, kanker (12%), penyakit pernapasan kronis (6%), diabetes (6%), dan lainnya (15%) (WHO, 2018). Penyakit lain yang membutuhkan perawatan paliatif adalah penyakit yang mengancam jiwa dengan progres kronis seperti penyakit kardiovaskular kronis, Alzheimer, multiple sclerosis, penyakit hati kronis, penyakit neurologis, gagal ginjal kronis, TB resisten, HIV/AIDS (Matzo & Sherman, 2019).

Beberapa tahun ini, estimasi kebutuhan perawatan paliatif mencapai 40 juta manusia, 78% di antaranya berada di negara yang berpenghasilan rendah dan menengah, sedangkan di negara-negara dengan penghasilan tinggi, diperkirakan estimasi total 69-82% dari mereka yang meninggal membutuhkan perawatan paliatif (WHO, 2016; Murtagh *et al*, 2014). Namun, data menunjukkan bahwa hanya 14% dari orang-orang yang membutuhkan perawatan paliatif benar-benar mendapatkannya di akhir hidup mereka (*World Hospice and Palliative Care Alliance*, 2014). Kementerian Kesehatan RI telah mengatur terkait kebijakan perawatan paliatif dalam Keputusan Menteri Kesehatan RI No. 812/Menkes/SK/VII/2007, bahwa dalam rangka peningkatan kualitas pelayanan kesehatan bagi pasien dengan kondisi terminal, diperlukan perawatan paliatif sebagai pendukung perawatan pasien yang tidak dapat disembuhkan oleh perawatan kuratif dan rehabilitatif. Dalam keputusan itu pula, bahwa pelaksanaan perawatan paliatif baru diterapkan di 5 provinsi di Indonesia, yaitu Jakarta, Yogyakarta, Surabaya, Denpasar, dan Makassar

secara klinis atau berbasis rumah sakit, bukan berbasis pelayanan di komunitas (Kementerian Kesehatan RI, 2007).

Hingga kini, meskipun telah diterapkan di 5 provinsi tersebut, perawatan paliatif masih begitu jarang ditemukan di Indonesia. Laporan di seluruh dunia oleh *The Economist Intelligence Unit* (EIU) pada tahun 2015 tentang indeks kualitas kematian, menunjukkan bahwa Indonesia berada di urutan ke 53 dalam perawatan paliatif diantara 80 negara di dunia (Putranto, 2017). Keadaan ini disebabkan masih rendahnya pemahaman serta kesadaran dari perawat terkait pentingnya perawatan paliatif bagi pasien dengan kondisi end-of life (Kementerian Kesehatan RI, 2007).

WHO (2016) melaporkan bahwa fenomena kejadian kasus penyakit tidak menular banyak menyerang orang dewasa. Orang dewasa dengan kebutuhan perawatan paliatif memiliki kondisi penyakit kronis seperti diabetes, penyakit pernapasan kronis, kanker, dan penyakit kardiovaskular. Data dari WHO di tahun 2018 kembali menunjukkan bahwa beberapa tahun ini penyakit tidak menular menyebabkan total 15 juta kematian dengan rentang usia diantaranya 30-69 tahun. Menurut teori Erikson (1959), usia tersebut merupakan rentang usia dewasa menengah (40-65 tahun).

Kondisi penyakit dengan kebutuhan perawatan paliatif yang diderita akan menghambat kemampuan penderita dalam beraktivitas sesuai dengan tugas perkembangannya. Berdasarkan teori Havighurst (1950), tugas perkembangan usia dewasa menengah adalah mencapai tanggung sosial dan sipil sebagai orang dewasa, membangun dan mempertahankan standar

hidup dan ekonomi, membantu remaja menjadi dewasa yang bahagia dan bertanggung jawab, mengembangkan kegiatan dewasa di waktu luang, menghubungkan diri dan pasangan sebagai pribadi, menerima dan menyesuaikan diri dengan perubahan fisiologis, beradaptasi dengan orang tua lanjut usia. Tugas-tugas perkembangan ini akan terganggu pada pasien usia dewasa menengah dengan kondisi end-of life disebabkan menurunnya fungsi tubuh. Seiring dengan terganggunya tugas perkembangan tersebut, pasien dengan stadium lanjut dari penyakit serius yang mengancam jiwa biasanya mengalami beberapa gejala, yang paling umum adalah nyeri, depresi, kecemasan, kebingungan, kelelahan, sesak napas, insomnia, mual, sembelit, diare, dan anoreksia (Chang, 2018). Penderitaan pada pasien paliatif ini tidak hanya secara fisik, tetapi juga psikologis, spiritual, budaya, sosial (Lamrous, 2018).

Pasien paliatif dengan kondisi bedridden (terbaring) dan dalam keadaan inkontinensia, serta mengalami hambatan fisik seperti ketidakmampuan untuk memenuhi kebutuhan dasar makan dan minum, penderitaan yang muncul juga meliputi hilangnya autonomi dan kontrol diri sebagai manifestasi hilangnya kemampuan coping (Hartogh, 2017). Hilangnya autonomi atau hak dari pasien dalam kondisi end of life menjadi bentuk terganggunya kebutuhan untuk diakui sebagai pribadi dan identitas diri yang merupakan hak pasien sebagai manusia bermartabat (Kennedy, 2015). Kondisi end of life dengan keadaan fisik yang melemah menjadi salah satu faktor berkurangnya aspek martabat pada pasien. Pada penelitian

Vehling (2013), masalah kehilangan martabat paling banyak diakibatkan karena distress akibat gejala (18%), ketidaktahuan terkait penyakit dan pengobatan (13%), merasa hidup tidak akan lama lagi (12%), khawatir akan masa depan (12%), dan merasa menjadi beban bagi orang lain (7%). Selain itu, hilangnya martabat akan berujung pada keinginan pasien untuk melakukan euthanasia oleh sebab tidak mampu untuk memajemen gejala fisik dan psikologis. Euthanasia pada pasien paliatif seringkali pula dilakukan keluarga kepada pasien yang sudah tidak mampu mengambil keputusan (Annadurai, *et.al.*,2014).

Penelitian oleh Nur Hasanah & Arianti (2018), terhadap pasien paliatif menunjukkan bahwa mayoritas pasien memiliki martabat yang utuh baik, tetapi terdapat beberapa pasien yang memiliki martabat retak atau terganggu. Martabat utuh yaitu ketika tidak ada masalah yang terjadi pada martabat pasien, sedangkan pasien yang memiliki martabat retak yaitu mengalami gejala yang membuat tekanan secara fisik (nyeri, susah bernafas, dan mual), tidak dapat beraktivitas rutin seperti biasanya, serta merasa menjadi beban bagi orang lain. Penelitian lain oleh Rodriguez-Prat, Monforte-Royo, Porta-Sales, Escribano, & Balaguer (2016) menunjukkan bahwa kebanyakan pasien menjadi ketergantungan dan tidak mampu untuk beraktivitas sehingga menyebabkan mereka kehilangan martabat yang merupakan identitas diri, tidak mampu mengontrol keadaan, kehilangan harga diri, serta merasa tidak berguna. Mempertahankan martabat pada pasien yang sakit parah dan memungkinkan kematian yang bermartabat

pada pasien adalah tujuan penting dari perawatan paliatif (Oechsle K, 2014). Penelitian lain yang dilakukan oleh Ostlund *et al* (2019) menunjukkan bahwa partisipan mengatakan dengan adanya martabat, maka ini martabat ini memiliki peranan untuk melestarikan kehidupan partisipan meliputi aspek keberlanjutan hidup untuk diri sendiri, kehadiran peran, mempertahankan kebanggaan terhadap diri, membangun harapan, otonomi, penerimaan, dan memperkuat kenyamanan spiritual.

Hasil survey pendahuluan melalui Riskesdas (2018) menunjukkan bahwa Provinsi DIY menjadi daerah dengan tingginya angka penyakit-penyakit yang mengancam jiwa seperti kanker, stroke, penyakit jantung kronis, diabetes, gagal ginjal kronis, penyakit pernapasan akut, dan hipertensi. Kabupaten Bantul menjadi wilayah dengan tingginya angka kejadian penyakit tidak menular (Dinkes Bantul, 2018). Survey observasi peneliti saat komuda di Bangsal Pria Dewasa Al-Kautsar RS PKU Muhammadiyah Gamping terhadap 3 orang pasien usia dewasa menengah yang menderita penyakit PPOK, gagal ginjal kronis, dan diabetes mellitus dengan kebutuhan paliatif menunjukkan bahwa dalam keadaan sakit, mereka jarang bahkan tidak dilibatkan lagi dalam keputusan perawatan serta kurangnya dukungan dan motivasi dari keluarga kepada pasien yang merupakan dasar dari bentuk martabat pasien. Berdasarkan uraian diatas, peneliti ingin meneliti martabat pada pasien usia dewasa menengah dengan kebutuhan perawatan paliatif di rumah oleh keluarga di Kabupaten Bantul. Dengan penelitian ini, peneliti dapat mengetahui gambaran kebutuhan dan

ketersediaan aspek martabat pasien dewasa menengah dengan perawatan paliatif yang diberikan oleh keluarga di rumah.

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang diatas, dapat dirumuskan masalah penelitian yaitu “Bagaimana gambaran martabat pasien usia dewasa menengah dengan kebutuhan perawatan paliatif di rumah oleh keluarga di Kabupaten Bantul?”

## **C. Tujuan Penelitian**

Tujuan penelitian ini untuk mengetahui bagaimana gambaran martabat pasien dewasa menengah dengan kebutuhan perawatan paliatif oleh keluarga di rumah di Kabupaten Bantul

## **D. Manfaat Penelitian**

### **1. Manfaat Teoritis**

Sebagai bahan pengembangan ilmu keperawatan khususnya untuk bidang perawatan paliatif.

### **2. Manfaat Praktis**

#### **a. Bagi Institusi Pelayanan Kesehatan**

Sebagai data yang digunakan untuk pengembangan pemberian pelayanan paliatif pada pasien end of life.

b. Bagi Masyarakat

Sebagai sumber informasi terkait kebutuhan martabat pasien dengan kebutuhan paliatif, dan dapat merencanakan rencana tindak lanjut dalam merawat pasien.

c. Bagi Peneliti

Sebagai sumber pengetahuan bagi peneliti terkait martabat pasien usia dewasa menengah dengan kebutuhan perawatan paliatif oleh keluarga

#### **E. Keaslian Penelitian**

1. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Novita Nur Hasanah dan Arianti (2018) berjudul *Martabat Pasien Paliatif di Rumah Sakit PKU Muhammadiyah Gamping*. Penelitian ini menggunakan metode penelitian *deskriptif survey* dengan pengambilan sampel menggunakan *total sampling* pada 100 pasien paliatif dan menggunakan kuesioner *Patient Dignity Inventory (PDI)*. Hasil penelitian menunjukkan bahwa pasien paliatif di RS PKU Muhammadiyah Gamping memiliki martabat utuh, namun terdapat pasien yang memiliki martabat retak seperti tekanan fisik (nyeri, sulit bernafas, dan mual, tidak dapat beraktivitas rutin seperti biasanya, dan merasa menjadi beban bagi orang lain yang merawat. Persamaan penelitian ini adalah untuk mengetahui gambaran martabat pada pasien dengan kondisi paliatif. Adapun perbedaannya adalah metode yang digunakan penelitian ini adalah

metode kuantitatif untuk mengetahui tingkat martabat pasien paliatif.

2. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Andrea Rodriguez-Prat *et.al* (2016) berjudul *Patient Perspective of Dignity, Autonomy, and Control at the End of Life*. Penelitian ini mengumpulkan 186 penelitian kualitatif terkait martabat pada pasien di rumah sakit di Amerika Serikat, Kanada, Swedia, Inggris, Cina, dan Austria dengan menggunakan MeSH dikombinasikan dengan Pubmed, Web of Science, CINAHL, PsycINFO, dan Cochrane Library. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa dalam kondisi sakit kronis, pasien mengatakan bahwa mereka mengalami kehilangan martabat akibat merasa menjadi beban bagi orang lain, kehilangan kemandirian, kehilangan fungsional tubuh, dan hilangnya makna hidup yang membuat kualitas hidup mereka menurun. Adapun persamaan dengan penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana gambaran martabat pada pasien paliatif ketika dirawat oleh keluarga. Perbedaannya adalah dalam metode pengumpulan data, dimana tidak turun langsung menemui pasien, melainkan hanya mengumpulkan data penelitian sebelumnya.
3. **Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Ostlund *et al* (2019) yang berjudul *How to Conserve Dignity in Palliative Care: Suggestions from Older Patients, Significant Others, and Healthcare Professionals in Swedish Municipal Care***. Penelitian

ini menggunakan pendekatan kualitatif dengan melakukan wawancara bersama 20 orang partisipan. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa partisipan mengatakan dengan adanya martabat, maka ini martabat ini memiliki peranan untuk melestarikan kehidupan partisipan meliputi aspek keberlanjutan hidup untuk diri sendiri, kehadiran peran, mempertahankan kebanggaan terhadap diri, membangun harapan, otonomi, penerimaan, dan memperkuat kenyamanan spiritual. Adapun persamaan dengan penelitian ini adalah untuk mengetahui bagaimana gambaran martabat pada pasien saat dilakukan perawatan. Perbedaannya adalah dalam metode pengumpulan data dan sampel partisipan bukan pasien dewasa menengah, melainkan pasien dewasa akhir.