

## BAB 1

### PENDAHULUAN

#### A. Latar Belakang

Menurut Black dan Hawks (2014), perawatan paliatif merupakan jenis pelayanan kesehatan yang berfokus untuk meringankan gejala klien dan tidak bertujuan untuk memberikan kesembuhan. Perawatan paliatif pada orang dewasa merupakan pendekatan yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup klien serta memberikan dukungan kepada keluarga dalam menghadapi permasalahan selama dan setelah perawatan yang mereka terima, hal tersebut dapat dilakukan dengan cara mengidentifikasi secara dini agar pasien maupun keluarga siap secara fisik, emosional dan spiritual dan tidak stres dalam menghadapi perjalanan penyakitnya (*World Health Organization, 2014*).

Menurut Matzo & Sherman (2014) jenis penyakit yang membutuhkan perawatan paliatif diantaranya ialah kardiovaskuler, kanker, HIV/AIDS, diabetes, penyakit ginjal, penyakit liver, alzheimer dan demensia, tuberculosis, parkinson, *rheumatic arthritis* dan *multiple sclerosis*. WHO (2016) memperkirakan jumlah orang dewasa yang membutuhkan perawatan paliatif di dunia menempati angka lebih 19 juta orang dengan persentasi 69%. Ditemukan bahwa kasus tertinggi penyakit yang sering terjadi pada usia dewasa muda ialah HIV/AIDS, sedangkan kasus terbanyak yang ditemukan pada usia dewasa akhir adalah alzheimer, parkinson, penyakit pernapasan kronis, kardiovaskular, diabetes, rheumatoid arthritis dan kanker.

Menurut data WHO (2016), penyakit tertinggi yang membutuhkan perawatan paliatif di dunia adalah penyakit kanker, PPOK, stroke, jantung, dan diabetes. Penyebab kematian dini di wilayah Asia Tenggara yang paling sering terjadi merupakan penyakit yang membutuhkan perawatan paliatif seperti kardiovaskuler, penyakit paru kronis, diabetes dan kanker. Angka penyakit tidak menular yang membutuhkan perawatan paliatif di Indonesia tertinggi adalah kardiovaskuler (38,5%) kanker (34%), dan penyakit pernafasan kronis (10,3%). Angka tertinggi pasien paliatif yang terus meningkat di Yogyakarta ialah kanker, stroke dan gagal ginjal (Risikesdas 2018).

Perawatan paliatif berfokus pada pasien dan keluarga. Peran dan fungsi keluarga dalam teori sistem adalah sebagai pemberi perawatan (*caregiver*) pada anggota keluarga yang sakit. Keluarga sebagai pemberi perawatan pertama pada pasien paliatif diharapkan mampu secara mandiri untuk memberikan dukungan dan perawatan yang tepat agar dapat meningkatkan kualitas hidup pasien paliatif setelah dilakukannya perawatan. Kemandirian keluarga berorientasi pada lima fungsi keluarga dalam mengatasi masalah kesehatannya yaitu mampu mengenal masalah kesehatan yang dialami pasien, membantu dalam mengambil keputusan yang tepat untuk mengatasi kesehatannya, melakukan tindakan keperawatan yang sesuai untuk anggota keluarga yang sakit, memodifikasi lingkungan yang nyaman sehingga menunjang upaya peningkatan kesehatan, serta memanfaatkan sarana pelayanan kesehatan yang ada (Depkes RI, 2018).

Papalia (2009) dan Hurlock (2011) mengatakan bahwa pasien dewasa menengah dengan rentang usia 41-60 tahun yang membutuhkan perawatan paliatif

mengalami perubahan peran dan tanggungjawab di lingkungan kerja, pasien yang menjadi tulang punggung keluarga tidak dapat melanjutkan pekerjaan karena penyakit yang di derita (Werdhani, 2016). Perubahan peran yang terjadi kepada pasien berdampak secara langsung kepada anggota keluarga yang sedang merawatnya, keluarga harus menggantikan peran pasien sebagai pencari nafkah. Beberapa keluarga mengalami kesulitan dalam menjalani rutinitas yang stabil berhubungan dengan proses pengobatan yang lama, perubahan aktivitas fisik, dan hubungan anggota keluarga yang tidak lagi harmonis (Knafl dan Gilliss, 2002).

Rodríguez, Jaramillo, dan Botero (2018) mengatakan fungsi peran keluarga tidak semuanya mampu dilaksanakan. Keluarga merasa dirinya tidak siap untuk merawat serta tidak memiliki pengalaman dan informasi mengenai manajemen penyakit anggota keluarganya yang sakit. Banyak keluarga sebagai pemberi asuhan menggambarkan emosi yang naik turun ketika menjadi pengasuh. Keluarga menghadapi tantangan yang berat dalam hidup mereka seperti stres, kesulitan saat merawat anggota keluarganya, serta kekawatiran yang dirasakan karena akan kehilangan orang yang dicintai. Selain itu, kelelahan fisik dan psikis anggota keluarga selama merawat pasien di rumah akan mengakibatkan penurunan kualitas perawatan di rumah (Werdhani, 2016).

Hambatan yang dirasakan oleh keluarga menciptakan sebuah harapan yang bertujuan untuk kehidupan yang lebih baik. Harapan yang dimiliki keluarga diantaranya ialah ingin merawat pasien sepenuhnya, ingin selalu berada di samping pasien, ingin mengetahui bahwa pasien tetap nyaman, ingin mendapatkan informasi tentang perkembangan pasien, ingin melepaskan/mencurahkan isi hati,

ingin mendapat dukungan dan dampingan dari anggota keluarga/kerabat dan ingin di mendapat bimbingan dan dukungan dari petugas medik/paramedic (Werdhani, 2016). Harapan sendiri telah disebutkan di dalam Al-Qur'an surah Al-Insyirah ayat 8 yang berbunyi "*Dan hanya kepada Allah hendaknya kamu berharap*" oleh karenanya keluarga dan pasien hendaklah senantiasa berharap hanya kepada Allah dan bukan kepada orang lain, serta melibatkan Allah dalam setiap ujian yang diberikan agar dapat dimudahkan dalam urusannya.

Dampak negatif apabila keluarga tidak memberikan dukungan kepada pasien paliatif diantaranya pasien merasa tidak ada yang menemaninya, dirinya sudah tidak dibutuhkan, tidak diberikan kasih sayang, dan tidak dicintai. Maka dari itu dukungan keluarga merupakan suatu hal yang sangat penting dalam mendukung kehidupannya agar pasien merasa dicintai, nyaman dengan keluarganya dan tidak stres (Aoun, 2015). Pasien paliatif menyatakan dirinya lebih nyaman dirawat dan ditolong oleh keluarganya sendiri, karena pertolongan dari keluarga dapat mengurangi beban mental dan spiritual pasien (Hudson dan Aranda, 2014).

Berdasarkan studi pendahuluan melalui wawancara yang dilakukan, ditemukan bahwa keluarga memiliki harapan yaitu pasien tidak merasakan nyeri yang hebat dari penyakit yang dialaminya, pasien mendapatkan pengobatan yang memadai dan sesuai dengan keinginannya, keluarga selalu bisa hadir disampingnya, pasien dapat meninggal dunia dalam keadaan khusnul khotimah. Oleh karena itu, perlu kiranya dilakukan penelitian mengenai harapan keluarga sebagai pemberi perawatan utama pada pasien kebutuhan paliatif di rumah.

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang di atas maka perlu kiranya dilakukan penelitian bagaimana harapan keluarga sebagai pemberi perawatan utama pada pasien dewasa menengah dengan kebutuhan paliatif di Bantul?

## **C. Tujuan penelitian**

Tujuan dilakukan penelitian ini ialah agar dapat mengetahui harapan keluarga sebagai pemberi perawatan utama pada pasien kebutuhan paliatif.

## **D. Manfaat**

### 1. Bagi peneliti

Hasil penelitian ini digunakan untuk menambah pengetahuan bagi peneliti mengenai harapan keluarga sebagai pemberi perawatan utama pada pasien kebutuhan paliatif di Bantul.

### 2. Bagi institusi pelayanan kesehatan

Hasil penelitian dapat dimanfaatkan sebagai informasi untuk mengetahui harapan keluarga dalam merawat anggota keluarga yang membutuhkan perawatan paliatif sehingga dapat meningkatkan kualitas dalam membuat asuhan keperawatan kepada keluarga.

### 3. Bagi Masyarakat

Sebagai data awal untuk mengetahui harapan keluarga sebagai pemberi perawatan utama pada pasien dengan kebutuhan paliatif sehingga dapat menentukan tindak lanjut untuk meningkatkan harapan keluarga.

## E. Penelitian terkait

1. Penelitian sebelumnya dilakukan oleh Liliana Giraldo-Rodríguez, Nathalia Guevara-Jaramillo, Marcela Agudelo-Botero yang berjudul “*Qualitative Exploration of the Experiences of Informal Care-Givers for Dependent Older Adult in Mexico City*” (2018). Penelitian ini menggunakan metode kualitatif *cross-sectional* dengan fokus etnografis, yaitu wawancara yang berfokus pada kehidupan sehari-hari, menggunakan pengalaman dan persepsi seseorang (Hammersley dan Atkinson 1995). Wawancara semi-terstruktur dilakukan antara Oktober 2014 dan Maret 2015 kepada 48 partisipan. Durasi rata-rata setiap wawancara adalah satu setengah jam (kisaran = 45–200 menit), semuanya direkam dan masing-masing diberi kode untuk menjamin anonimitas. Hasil penelitian menunjukkan bahwa keluarga tidak siap untuk merawat serta tidak memiliki pengalaman dan informasi mengenai manajemen penyakit mereka dan dampak yang cenderung negative bagi pemberi perawatan seperti status pekerjaan, ekonomi dan hubungan sosial. Persamaan dalam penelitian ini ialah menggunakan metode kualitatif dan meneliti terkait *caregivers*, perbedaan penelitian ini ialah ditunjukkan kepada informal *caregiver*.
2. Penelitian Silmara Meneguín dan Rafaela Ribeiro yang berjudul “*Difficulties of Caregivers Providing Palliative Care to Patients Covered by the Family Health Strategy*” (2016) menunjukkan bahwa kesulitan yang dihadapi oleh pengasuh ialah ketidaksiapan pribadi, ketidakstabilan sosial dan ekonomi. Tindakan untuk meningkatkan kenyamanan perawatan tidak

hanya meliputi pemberian yang tepat saat merawat pasien di rumah namun meliputi aspek keuangan, teknis dan dukungan emosional kepada pengasuh / keluarga. Dengan metode pendekatan kualitatif yaitu wawancara semi-terstruktur kepada 50 pengasuh. Persamaan pada penelitian ini ialah menggunakan metode kualitatif dan membahas terkait perawatan paliatif sebagai *caregiver*, perbedaan pada penelitian ini ialah membahas kesulitan sebagai pemberi perawatan utama.

3. Penelitian yang dilakukan sebelumnya oleh Koenig Kellas, Katherine M. Castle, Alexis Johnson dan Marlene Z. Cohen dengan judul “*Communicatively Construction the Bright and Dark Side of Hope: Family Caregivers’ Experiences during End of Life Cancer Care*” (2017). Dengan menggunakan metode kualitatif, peneliti menganalisis wawancara dan menggunakan strategi tematik. Responden setidaknya berusia 19 tahun dengan sampel sebanyak 10 pengasuh keluarga yang berduka dan telah menyediakan perawatan primer atau sekunder untuk orang yang mereka cintai selama perjalanan kanker. Wawancara berlangsung 18 hingga 115 menit dan menghasilkan 136 halaman spasi tunggal. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa keluarga mengharapkan obat yang memadai sampai harapan untuk kematian yang baik. Keluarga akan membangun harapan bersama pasien melalui komunikasi. Persamaan dalam penelitian ini ialah menggunakan metode kualitatif dan meneliti terkait harapan keluarga sebagai pemberi perawatan utama.