

BAB I

PENDAHULUAN

I.1. Latar Belakang

Perawatan paliatif memiliki ruang lingkup yang terus berkembang seiring dengan perkembangan jaman. Masyarakat beranggapan bahwa perawatan paliatif hanya untuk pasien dalam kondisi yang akan segera meninggal namun seiring berjalannya waktu, konsep baru perawatan paliatif menekankan pentingnya penanganan perawatan paliatif lebih dini agar masalah fisik, psikososial dan spiritual dapat diatasi dengan baik (Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor : 812/Menkes/SK/VII/2007). Fokus dari perawatan paliatif meliputi pertolongan penderitaan yang mengancam hidup pasien atau penyakit melemahkan yang serius serta dukungan kualitas hidup yang terbaik bagi pasien dan keluarganya. Ruang lingkup dari perawatan paliatif meliputi medis, perawatan, kerja sosial, psikologi, nutrisi, dan rehabilitasi (Grant dkk., 2009).

Perawatan paliatif bersifat meredakan gejala penyakit, namun tidak lagi berfungsi untuk menyembuhkan. Fungsi perawatan paliatif adalah mengendalikan nyeri yang dirasakan serta keluhan-keluhan lainnya dan meminimalisir masalah emosi, sosial, dan spiritual yang dihadapi pasien (Tejawinata, 2000). Secara obyektif, program perawatan paliatif ini adalah untuk meningkatkan kualitas hidup pada pasien dan juga keluarganya yang terdiri dari penyediaan keringanan atau pertolongan terhadap nyeri dan simptom lainnya. Program ini juga menawarkan pemberian dukungan untuk membantu keluarga mengatasi dampak-

dampak negatif selama kematian pasien dan kesudahannya serta membantu pasien menguatkan hidup dalam menerima kematian sebagai proses yang alami. Selain itu, perawatan paliatif juga berfungsi untuk meningkatkan dukungan komunitas, orientasi keluarga serta perawatan di rumah (Soebadi,1996). Penjelasan tersebut mengindikasikan bahwa pasien dengan perawatan paliatif adalah orang yang didiagnosis mengidap penyakit berat yang tidak dapat disembuhkan lagi dimana prognosinya adalah kematian.

Salah satu penyakit yang mendapatkan perawatan paliatif adalah penyakit kanker. Kanker semakin meningkat di berbagai bagian dunia. Tahun 2003 menyebutkan bahwa ada sekitar 7.000.000 penduduk di dunia yang terkena penyakit kanker yang setiap tiga menitnya ditemukan ada penderita baru dan setiap 11 menit ada kasus pasien yang meninggal karena kanker. Tahun 2005, data WHO menyebutkan bahwa ada sekitar 700.000 ribu penderita kanker di negara berkembang termasuk Indonesia. Jumlah penderita kanker di Jawa Timur Lima tahun terakhir sendiri diketahui mengalami peningkatan drastis yaitu 1.600 pasien pada 2005 meningkat menjadi 3.829 pasien pada 2008 dan angka tersebut terus merangkak naik menjadi 4.376 pasien pada 2009. (<http://www.harianbhirawa.co.id/utama/21340-penderita-kanker-di-jatim-lebih-dari-4000-orang>). Banyaknya jumlah penderita kanker dan peningkatannya setiap tahun menunjukkan bahwa kanker telah menjadi penyakit yang mengancam kehidupan penduduk Indonesia khususnya.

Banyaknya jumlah penderita kanker bukan hanya menjadi satu-satunya perhatian bagi masyarakat dan para profesional tetapi kondisi pasien pun menjadi

perhatian khusus. Data WHO menunjukkan 55%-100% penderita kanker mengalami nyeri. Keluhan nyeri kanker tersebut apabila tidak ditangani dengan baik dan benar, akan mempengaruhi kondisi serta kualitas hidup penderita maupun keluarganya (<http://kelanakota.suarasurabaya.net>). Pasien dengan penyakit kanker stadium akhir biasanya akan mengalami stres, penolakan terhadap penyakitnya, kehilangan nafsu makan, nyeri yang sangat hebat yang sulit dikendalikan, ditambah dengan sulitnya melakukan kegiatan sehari-hari seperti berjalan, mandi, dan lain-lain. Kondisi pasien kanker seperti ini, membuat pasien bukan hanya sakit secara fisik melainkan juga secara psikologis. Pasien penderita kanker akan mengalami stres sebagai akibat penerimaan dirinya dengan kondisi fisiknya dan tentu saja akan memberikan pengaruh juga pada keluarga yang tinggal bersama-sama dengan pasien (Drench dkk, 2007).

Kondisi pasien yang berat untuk menjalani segala rutinitas dan perjalanan hidupnya sampai akhir ini membuat pasien bergantung pada orang lain untuk mendampingi semasa pasien hidup. Pendamping memiliki peran yang besar bagi kualitas hidup pasien sebelum pasien meninggal dunia. Pendamping atau yang biasa disebut dengan *caregiver* ini bisa terdiri dari dokter, perawat dari rumah sakit, relawan, keluarga, teman dan kerabat.

Pendamping memiliki beberapa tugas dalam mendampingi pasien, yaitu (1) dukungan emosional dan pemberian saran; (2) asisten dalam pekerjaan rumah tangga (seperti pembersihan rumah, persiapan makan, belanja, dan transportasi); (3) perawatan diri pasien (seperti mandi, berpakaian, makan, persiapan obat); (4) mengatur keuangan; (5) membuat keputusan tentang perawatan dan berhubungan

langsung dengan pelayanan kesehatan formal (seperti mengatur pelayanan dalam rumah dan pelayanan kesehatan); (6) asisten pengaturan finansial (Brody dkk, 1986 dalam Rianti 2009). Tugas-tugas yang dilakukan oleh pendamping menunjukkan bahwa peran pendamping adalah untuk mengambil tugas-tugas yang kompleks bagi pasien (Barg dkk, 1998).

Keluarga memiliki peran yang besar dalam menjalankan tugas-tugas pendampingan pasien. Pendamping dalam konteks ini adalah keluarga yaitu orang yang memainkan peran terpenting untuk mendampingi pasien di rumah. Pendamping tidak hanya membantu dalam sepanjang perjalanan pelayanan perawatan paliatif saja, tetapi juga menyediakan dukungan terbesar di dalam rumah (Decker&Young, 1991; Ferrell, 1998; Kurtz dkk., 1995; Rhodes & Shaw, 1999). Tanpa pendampingan yang diberikan, kesejahteraan (*well-being*) dari seseorang dengan penyakit yang mengancam hidupnya akan membahayakan (Stetz & Brown, 1997). Salah satu contohnya adalah dalam pengambilan keputusan. Berdasarkan penelitian sebelumnya tentang *Health Seeking Behavior* pada lima subyek Pasien Paliatif, menyebutkan bahwa pasien menyerahkan keputusan pengobatan kepada keluarganya daripada dirinya sendiri (Chusairi, 2004). Hal ini menunjukkan bahwa pasien sangat bergantung pada keluarga termasuk dalam pengambilan keputusan.

Melihat fungsi dan peran pendamping yang sangat menentukan kualitas hidup dari pasien, maka bukan suatu pekerjaan yang mudah bagi pendamping untuk menjalankan tanggung jawabnya. Ketika seseorang didiagnosa sakit dengan sebuah penyakit yang tergolong berat dan berstadium lanjut dimana pengobatan

medis sudah tidak mungkin menyembuhkan pasien, maka kondisi pasien tersebut akan mengalami sebuah guncangan yang hebat. Kematian adalah salah satu jawaban pasti bagi pasien. Berjalannya waktu baik itu pendek atau panjang, bagi pasien adalah hari-hari yang sangat menyiksa karena mereka harus menantikan kematian sebagai jawaban pasti dengan penderitaan rasa nyeri yang sangat hebat (Megawe, 1998 dalam Chusairi, 2006) dan hal ini memberikan dampak yang besar bagi keluarga terlebih khusus bagi keluarga yang memiliki peran sebagai pendamping.

Dampak-dampak yang dialami pendamping sebagai keluarga diantaranya adalah depresi, kecemasan, simptom psikosomatis, pembatasan aturan dan aktifitas, ketakutan/kecemasan akan hubungan suami-istri, dan berkurangnya kesehatan fisik. Bahkan tidak mengherankan lagi bahwa dari dampak-dampak yang pendamping alami, pendamping bisa lebih merasakan stres daripada pasiennya sendiri (Weitzner dkk, 1999).

Stres pada pendamping ini pernah diteliti dalam penelitian sebelumnya yaitu tentang stres emosi dari pendamping-pendamping penyakit kanker, diabetes, demensia, dan lanjut usia. Hasil penelitian tersebut menjelaskan bahwa pendamping kanker mengalami stres paling tinggi. Pengelolaan respon stres baik fisik dan emosi serta kualitas hidup, pendamping kanker memiliki peringkat terendah dari pendamping penyakit lainnya (Kim,2007). Menurut survey yang dilakukan secara *online* oleh *Navigating Cancer* bulan Oktober 2010 dimana ada 326 pendamping kanker yang tergabung dalam survey *online* tersebut, didapatkan hasil bahwa sebanyak 89% dari jumlah pendamping kanker mengalami stres

(http://www.navigatingcancer.com/caregiver_survey_results). Data jumlah pendamping yang mengalami stres dalam penelitian dan survey yang telah didapatkan peneliti menunjukkan bahwa pendamping kanker memiliki tingkat stres yang tinggi saat melakukan pendampingan.

Stres yang dialami pendamping kanker juga dipengaruhi oleh tugas yang tidak boleh dilupakan yaitu tetap memberikan dukungan pada pasien serta memberikan perawatan yang baik dan lengkap untuk pasien. Bagi pendamping, tanggungan finansial pun menjadi beban tersendiri. Pendamping juga mengalami masalah dalam hal waktu dimana pendamping harus menghabiskan waktu untuk mengerjakan tugasnya dalam merawat pasien, jadwal pendamping yang diubah menjadi lebih banyak, pendamping mengalami pengalaman stres emosional dan penderitaan yang lebih karena sebagian besar waktunya dihabiskan untuk mendampingi pasien. Kemudian, adanya pengalaman emosional yang meliputi perasaan bahwa tidak ada yang menolong (*feeling of helplessness*), bingung, dan marah yang mana hal ini mungkin jadi pengalaman dari seorang pendamping.

Secara fisik, pendamping juga memiliki keluhan-keluhan. Para peneliti pada beberapa studi telah melaporkan bahwa pendampingan untuk seseorang yang meninggal akibat kanker dihubungkan dengan masalah fisik, seperti kelelahan, kurang tidur, kehilangan berat badan, dan kemerosotan dalam hal kesehatan (Barg, dkk., 1998; Oberst dkk., 1989; Ramirez, Addington-hall & Richards, 1998; Stajduhar&Davies, 1998)

Kondisi-kondisi lain yang dihadapi seorang pendamping tidak bisa lepas dari kondisi pasien yang memang tidak bisa disembuhkan lagi dan akan

meninggal karena penyakitnya dalam waktu yang tidak lama. Selain mengalami stres, pendamping juga mengalami kesedihan, kehilangan dan dukacita pasca orang dengan penyakit terminal ini tidak ada. Dampak dari kesedihan meliputi keputusan, kecemasan, marah, dan kesendirian akibat kehilangan orang yang dicintai (Waldrop, 2007).

Stres yang tidak dapat dimanajementi dengan tepat akan merugikan pendamping dan pasien kanker sendiri. Seseorang yang tidak dapat mengelola stresnya dalam pendampingan akan mengalami dampak- dampak negatif berupa menurunnya kualitas perawatan terhadap pasien yang akan menurunkan kualitas hidup pasien, adanya gangguan interpersonal, menurunnya performansi di tempat kerja, gangguan kenyamanan hubungan suami-istri, dan penyakit kronik (Northouse, 2010). Penting bagi para pendamping untuk mengelola banyaknya respon-respon negatif sebagai akibat dari pendampingannya. Pengelolaan pendamping tersebut yang kemudian dapat menjadikan pendamping melewati hari-harinya baik saat menjalankan tugas pendampingannya ataupun aktifitasnya diluar pendampingan. Pengelolaan respon-respon negatif atau kondisi-kondisi stres dari pendampingan ini kemudian membuat peneliti ingin meneliti manajemen stres yang digunakan pendamping dalam mengelola kondisi-kondisi tersebut pada saat mendampingi pasien.

I.2. Fokus Penelitian

Berdasarkan latar belakang permasalahan diatas, fokus dari penelitian ini adalah manajemen stres pada pendamping pasien kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif.

Pertanyaan penelitian untuk memahami manajemen stres pendamping pada pasien kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif yang digunakan adalah :

1. Apa bentuk manajemen stres yang digunakan pendamping pasien kanker stadium akhir?
2. Apa yang melatarbelakangi penggunaan manajemen stres tersebut?
3. Bagaimana proses manajemen stres yang dilakukan pendamping pasien kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif?

I.3. Signifikansi dan Keunikan Penelitian

Terdapat beberapa keunikan dalam penelitian ini. Pertama, mengingat masih belum banyak penelitian dengan tema ini maka peneliti mengkaji tentang manajemen stres yang digunakan pendamping pada pasien kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif. Selama ini penelitian-penelitian yang ada berbicara mengenai kondisi pendamping baik secara fisik maupun psikologis dan intervensi yang dibatasi atau bersifat khusus yang dilakukan oleh pendamping dalam menjalankan tugasnya. Sekian banyak penelitian yang menerangkan argumentasi peneliti, peneliti menyajikan beberapa contoh penelitian. Penelitian-penelitian yang dimaksud peneliti seperti misalnya penelitian perbedaan kualitas hidup

pendamping antara perawatan dengan kuratif (pengobatan medis pada pasien) dengan perawatan paliatif atau suportif (dukungan terhadap pasien dan keluarga). Hasilnya menyebutkan bahwa pendamping-pendamping yang menerima penanganan paliatif memiliki kualitas hidup lebih rendah jika kualitas hidup pasien juga rendah (Weitzner,dkk., 1999). Penelitian lain meneliti tentang efek-efek negatif yang terjadi pada pendamping perawatan di negara Taiwan yang menjadi penyebab distres. Hasilnya adalah bahwa para pendamping paliatif yang ada di Taiwan memiliki angka distres yang tinggi dikarenakan simptom-simptom depresi yang mereka miliki (Tang,dkk., 2007). Ada ringkasan berbagai penelitian dan diskusi mengenai dukungan sosial terhadap pendamping perawatan paliatif. Berbagai penelitian dan teori tersebut, didapatkan hasil bahwa secara fisik dan emosional, pendamping membutuhkan dukungan dan informasi-informasi dari para profesional kesehatan (Hudzon,dkk., 2004).

Penelitian-penelitian diatas memberikan beberapa informasi kepada peneliti terkait dengan kondisi pendamping dan beberapa intervensi khusus yang diangkat oleh penelitian-penelitian sebelumnya yang bisa dilakukan pendamping, namun dalam penelitian ini, peneliti ingin lebih jauh membahas manajemen stres yang pendamping gunakan untuk mengelola stres yang dimilikinya.

Kedua, tugas-tugas yang dikerjakan pendamping pasien kanker stadium akhir bukanlah tugas yang mudah, bahkan dari penelitian yang dilakukan oleh Wallhagen, 2001 menyebutkan bahwa persepsi pendamping pasien kanker tentang tugas pendampingannya dirasa lebih berat dibandingkan dengan tugas-tugas yang selama ini mereka kerjakan (Wallhagen, 2001 dalam Northouse, 2010). Tugas

pendampingan yang berat ini akhirnya memberikan dampak-dampak negatif bagi pendamping, diantaranya bertambahnya depresi, kecemasan, gejala-gejala simptomatis, kebingungan peran dan aturan dalam rumah, gangguan hubungan perkawinan, dan rendahnya kesehatan fisik bagi pendamping (Weitzner dkk, 1999). Dampak-dampak pendampingan yang terjadi pada pendamping mempengaruhi pendamping dalam aktifitas pendampingan pasien dan kualitas hidup bagi pendamping sendiri dan jika dampak-dampak negatif tersebut terus berlanjut maka akan menghasilkan konsekuensi yang lebih buruk lagi bagi pendamping dan proses pendampingan pasien (Northouse, 2010). Dampak-dampak yang dirasakan oleh pendamping memberikan kesimpulan bahwa masih sedikit pendamping yang bisa mengelola respon-respon negatif saat mendampingi pasien sehingga pendamping justru lebih merasakan stres daripada pasien (Weitzner dkk, 1999).

Ketiga, Penelitian tentang manajemen stres pendamping pada penyakit kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif juga masih belum ada di Indonesia. Penelitian-penelitian yang ada selama ini dilakukan di luar negeri, sedangkan di Indonesia sendiri juga membutuhkan informasi-informasi yang berhubungan dengan pendampingan dalam perawatan paliatif melihat semakin banyaknya jumlah pasien kanker yang secara otomatis pula memerlukan peran pendamping yang besar.

Keempat, penelitian kali ini akan membahas tentang manajemen stres pada pendamping pasien kanker stadium akhir dimana peneliti ingin membahas bentuk dan proses dari manajemen stres pada pendamping tersebut. Hasil penelitian ini

diharapkan bisa memberi gambaran atau tambahan informasi bagi pendamping yang memiliki anggota keluarga dengan penyakit yang harus mendapatkan perawatan paliatif dengan meneliti bentuk dari manajemen stres pada pendamping pasien penyakit kanker dengan perawatan paliatif.

I.4. Tujuan Penelitian

Tujuan penelitian ini adalah untuk mengetahui manajemen stres yang dilakukan oleh pendamping pasien kanker stadium akhir.

Tujuan penelitian diatas dapat tercapai dengan menjawab pertanyaan-pertanyaan penelitian yang telah dipaparkan dalam fokus penelitian, yaitu:

1. Apa bentuk manajemen stres apa yang digunakan oleh pendamping pasien kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif?
2. Apa yang melatarbelakangi manajemen stres tersebut?
3. Bagaimana proses manajemen stres yang dilakukan pendamping pasien kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif?

I.5. Manfaat Penelitian

I.5.1 Manfaat Teoritis

Manfaat teoritis dari penelitian ini antara lain :

1. Menambah kekayaan aplikasi teori manajemen stres dalam hal ini adalah manajemen stres yang digunakan pendamping pasien kanker stadium akhir.

2. Menjadi dasar penelitian selanjutnya dengan meletakkan dasar manajemen stres pendamping pasien penyakit kanker dengan perawatan paliatif pada penelitian ini.

I.5.2 Manfaat Praktis

Manfaat praktis dari penelitian ini antara lain :

1. Memberi gambaran kepada keluarga dan para profesional tentang manajemen stres yang terjadi pada pendamping pasien kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif.
2. Memberi informasi kepada para keluarga tentang bentuk manajemen stres yang bisa digunakan saat mendampingi anggota keluarga atau pasien kanker stadium akhir dengan perawatan paliatif.