

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Hemodialisis merupakan terapi yang memberatkan dan kompleks yang banyak membutuhkan dukungan dari keluarga (Gilbertson, 2019). Lebih dari 90% dari perawatan pasien dibantu oleh keluarga. Keluarga membantu pasien pada berbagai tahap penyakit, meliputi perawatan fisik, psikologis, dan mental yang tidak terbatas pada stadium lanjut penyakit (Rabiei, 2016). Karyati dan Listyaningsih (2018) dalam penelitiannya menyebutkan bahwa 40% keluarga kurang mandiri dalam merawat pasien penyakit ginjal kronik terutama dalam hal pembatasan cairan. Penelitian Rabiei (2016) melaporkan bahwa mayoritas keluarga mengalami ketidakmandirian dalam perawatan pasien hemodialisis dikarenakan kurangnya pengetahuan dan keterampilan.

Ketidakmandirian dalam perawatan pasien hemodialisis ini perlu ditangani dengan baik, karena bisa berdampak pada memburuknya kondisi pasien dan keluarga (Jafari, 2018). Perlu adanya perawatan paliatif sebagai perawatan komprehensif yang terintegrasi dengan perawatan ginjal dari diagnosis sampai kematian dan berduka. Dukungan keluarga merupakan komponen penting dari perawatan paliatif pasien hemodialisis (L Axelsson, 2018). Hasil *literature review* didapatkan adanya penerapan perawatan paliatif pada pasien penyakit ginjal kronik yang disebut dengan *kidney palliative care* (Lam, 2019). Namun Perawatan Paliatif Penyakit Ginjal (*Kydney Palliative Care*) belum berpusat pada keluarga. Sementara itu, penelitian Chen (2015) di Amerika Serikat, Yeager

(2016) di India dan Von Heymann-Horan (2018) di Denmark juga telah menerapkan perawatan paliatif di rumah yang mampu mengontrol gejala dan menurunkan biaya perawatan namun belum melibatkan dan memandirikan keluarga dalam perawatan pasien. Perawatan paliatif ginjal di Indonesia bisa dikatakan belum optimal dan masih terbatas pada tatalaksana gejala fisik di Rumah sakit yang tertuang dalam Pedoman Asuhan Keperawatan (PAK) atau *Standart Operasional Procedure* (SOP). Beberapa contoh SOP di ruang Hemodialisis Rumah Sakit Muhammadiyah Lamongan antara lain penanganan pasien hemodialisis dengan kram otot, hiperkalemia, hipokalemia, hipertensi akut, gelisah, kejang, mual muntah, dan anemia. Perawatan tersebut dilakukan saat ada kasus di rumah sakit, namun belum mencakup perawatan pasca hemodialisis di rumah oleh keluarga. Model perawatan paliatif berbasis *family centered nursing* belum dikembangkan dan pengaruhnya dalam meningkatkan kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik belum dapat dijelaskan.

Prevalensi Penyakit Ginjal Kronik (PGK) cenderung terus-menerus mengalami peningkatan. Menurut penelitian *Global Burden of Disease* (2013), PGK menyumbang 956.200 kematian di seluruh dunia yang naik sekitar 134% dari tahun 1990 (Naghavi M, Wang H, Lozano R, 2015). Indonesia adalah negara dengan tingkat pasien PGK yang tinggi, Asosiasi Nefrologi Indonesia (PERNEFRI) memperkirakan bahwa ada 70.000 orang dengan PGK di Indonesia. Jumlah ini akan terus meningkat sekitar 10% setiap tahun (PERNEFRI, 2013). Data dari Riskesdas tahun 2018, prevalensi PGK di Indonesia sebesar 0,38% dari total diagnosa dan proporsi hemodialisis sebesar 19,33% dari diagnosa (Riskesdas, 2018). Prevalensi PGK di Jawa Timur pada penduduk umur ≥ 15

tahun sebesar 0,29% dan proporsi hemodialisis pada penduduk umur ≥ 15 tahun sebesar 23,14% (Riskesdas, 2018).

Pasien dan keluarga mengalami perubahan progresif yang ditandai dengan perubahan fisik, mental, emosional, dan kesulitan ekonomi sejak awal diagnosis PGK (Maddalena, O'Shea and Barrett, 2018). Nyeri adalah gejala yang paling umum ditemukan (69%), diikuti oleh gangguan sekresi pernapasan (46%), kecemasan (41%), kebingungan (30%), sesak napas (22%), dan mual (17%) (Lena Axelsson, 2018). Keluarga mengalami banyak kesulitan dan tantangan dalam merawat pasien hemodialisis tanpa adanya instruksi, kesiapan atau persiapan sebelumnya (Rabiei, 2020). Kemampuan keluarga merawat pasien hemodialisis yang utama adalah manajemen gejala (Maddalena, O'Shea and Barrett, 2018). Lena Axelsson (2018) menyatakan bahwa kemampuan keluarga dalam manajemen gejala nyeri dinyatakan sebesar 32%; manajemen gejala psikis berupa kecemasan sebesar 44%; dan gejala lain sebesar 55% - 84%. Mayoritas keluarga menyatakan tidak siap untuk perencanaan perawatan lanjutan (*advance care planning*) mulai dari awal diagnosis PGK sampai *end of life* (Rak, 2017; Maddalena, O'Shea and Barrett, 2018a). Kemampuan dalam diskusi tentang *end of life* dilaporkan pada 41% pasien dan 71% keluarga (Lena Axelsson, 2018).

Salah satu dampak dari ketidakmampuan keluarga dalam merawat pasien hemodialisis adalah keluarga akan menanggung beban perawatan yang signifikan sebagai akibat dari perawatan pasien dengan penyakit kronis, yang dapat mempengaruhi kualitas hidup mereka. Hasil penelitian menunjukkan bahwa 42,7% keluarga memiliki beban perawatan tingkat sedang, 32,5% tingkat tinggi, dan 4,9% dengan tingkat sangat tinggi (Jafari, 2018). *Systematic review* oleh

Gilbertson, 2019 menyimpulkan bahwa beban dan kualitas hidup keluarga lebih buruk daripada populasi umum dan sebanding dengan penyakit kronis lainnya. Beban perawatan untuk pasien hemodialisis sebanding dengan pasien peritoneal dialisis (Gilbertson, 2019).

Suatu studi *systematic review* oleh Chae (2019) menunjukkan bahwa faktor yang mempengaruhi kemampuan dan kemandirian keluarga dalam merawat adalah status ekonomi dan karakteristik keluarga. Hasil penelitian lain oleh Coppetti (2018) menunjukkan bahwa kemampuan keluarga merawat dikaitkan dengan karakteristik demografi dan klinis pasien yang menjalani perawatan, serta karakteristik sosiodemografi dari pengasuh itu sendiri dan dengan perawatan yang mereka berikan. Pengasuh pasien usia lanjut yang memiliki pendidikan tinggi dan tidak memiliki pasangan menunjukkan kemampuan merawat yang lebih besar.

Merawat pasien dengan hemodialisis menghadapi berbagai kesulitan dan masalah, antara lain seringnya hospitalisasi dan pemberian beragam obat kepada pasien (Rabiei, 2020). Terdapat pula penyulit pada pasien hemodialisis berupa ketidakpatuhan pasien dialisis yang meliputi 4 (empat) aspek yaitu ketidakpatuhan program hemodialisis, program pengobatan, restriksi cairan dan program diet (Efe and Kocaöz, 2015; Widianara, 2017). Pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis menunjukkan tingkat ketergantungan yang cukup tinggi karena komplikasi penyakitnya dan juga efek samping kumulatif dari dialisis itu sendiri (Jassal, 2016). Kebutuhan akan perawatan dan ketergantungan pada pengasuh semakin meningkat, namun kemampuan mereka untuk memberikan pengasuhan tugas dipengaruhi secara negatif (Alnazly, 2018). Pada akhirnya akan

mempengaruhi kemampuan perawatan kesehatan oleh keluarga dan kemandirian keluarga dalam merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis.

Tingginya beban penyakit yang dialami pasien secara fisik dan psikis serta tingginya beban perawatan yang dialami keluarga menyebabkan pentingnya suatu model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*. Model keperawatan paliatif dapat diterapkan mulai dari *early paliatif care* sejak diagnosis ditegakkan sampai *end of life* atau tahap akhir kehidupan. Ketentuan perawatan paliatif bisa diterapkan untuk pasien dengan penyakit serius pada usia berapa pun dan pada tahapan penyakit apapun dan tidak secara khusus disediakan untuk pasien yang telah memutuskan untuk menghentikan terapi (Grubbs, 2014). Integrasi awal perawatan paliatif ke dalam standar perawatan nefrologi dapat membantu meningkatkan pengambilan keputusan berdasarkan informasi yang diberikan, perencanaan perawatan lanjutan dan perawatan *end of life* untuk pasien dengan PGK lanjut dan keluarga mereka (Eneanya, Paasche-Orlow & Volandes, 2017).

Model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* meliputi pengkajian, diagnosis, intervensi/implementasi dan evaluasi. Pengkajian terdiri dari faktor keluarga, faktor pasien, faktor dukungan sosial dan faktor pelayanan kesehatan. Diagnosis yang muncul yaitu ketidakmampuan perawatan kesehatan keluarga di rumah dengan melaksanakan lima tugas kesehatan keluarga (Friedman, 2003). Intervensi yang diberikan yaitu dengan keperawatan paliatif oleh keluarga yang terdiri dari perawatan paliatif utama dan khusus. Perawatan paliatif oleh keluarga terdiri dari penilaian aspek *bio-psiko-sosio-spiritual*, perawatan pasien, manajemen gejala fisik, psikis, sosial dan spiritual, *advance care planning* dan persiapan *end of life*. Tujuan akhir atau evaluasinya adalah

tercapainya kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis.

1.2 Rumusan Masalah

1. Apakah beberapa faktor yang mempengaruhi pengembangan model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* pada pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis?
2. Bagaimanakah penyusunan modul keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* pada pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis?
3. Apakah ada pengaruh pelatihan modul keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* terhadap kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Mengembangkan model keperawatan paliatif berbasis *Family centered nursing* untuk meningkatkan kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis

1.3.2 Tujuan Khusus

Tujuan khusus tahap 1:

- 1) Menganalisis pengaruh faktor keluarga terhadap ketidakmampuan perawatan kesehatan keluarga pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis

- 2) Menganalisis pengaruh faktor pasien terhadap ketidakmampuan perawatan kesehatan keluarga pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis
- 3) Menganalisis pengaruh faktor dukungan sosial terhadap ketidakmampuan perawatan kesehatan keluarga pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis
- 4) Menganalisis pengaruh faktor pelayanan kesehatan terhadap ketidakmampuan perawatan kesehatan keluarga pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis
- 5) Menganalisis pengaruh ketidakmampuan perawatan kesehatan keluarga terhadap keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* pada keluarga pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis

Tujuan khusus tahap 2:

- 6) Menyusun modul keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing*

Tujuan khusus tahap 3:

- 7) Menganalisis pengaruh pelatihan modul keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* terhadap kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis
- 8) Menganalisis pengaruh pelatihan modul keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* terhadap kondisi pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Teoritis

Hasil penelitian ini digunakan sebagai kerangka pengembangan ilmu keperawatan medikal bedah, khususnya membuktikan dan memberikan masukan dalam pengembangan model keperawatan paliatif berbasis *family centered nursing* untuk meningkatkan kemandirian keluarga merawat pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis, dengan mengintegrasikan *family centered nursing*, *kidney palliative care* dan *self care* pada penyakit kronik.

1.4.2 Manfaat Praktis

1) Bagi Pasien

Penerapan model keperawatan paliatif yang berpusat pada keluarga diharapkan dapat meningkatkan status kesehatan dan kualitas hidup pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis.

2) Bagi Keluarga

Penerapan model keperawatan paliatif yang berpusat pada keluarga diharapkan dapat meningkatkan kemampuan dan kemandirian keluarga dalam merawat pasien hemodialisis, sehingga menurunkan beban keluarga dan meningkatkan kualitas hidup keluarga.

3) Bagi Perawat

Hasil penelitian ini dapat dijadikan sebagai masukan dalam pengembangan intervensi keperawatan khususnya dalam memberikan model keperawatan paliatif pada keluarga dengan pasien penyakit ginjal kronik dengan hemodialisis.