

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Life limiting illness adalah istilah yang digunakan untuk menggambarkan kondisi seseorang yang mengalami penyakit tertentu dan sudah dekat dengan kematian. Jenis penyakit yang termasuk dalam *life limiting illness* adalah antara lain yaitu gagal jantung, diabetes, gagal hati, penyakit paru-paru, penyakit neuron motorik, multiple sclerosis, HIV/AIDS, gagal ginjal yang memerlukan dialisis, dan kanker (PCC4U, 2016).

Data dari *World Health Organisation* (WHO) menyebutkan terdapat 56,9 juta kematian di dunia pada tahun 2016, yang disebabkan oleh berbagai penyakit diantaranya yaitu penyakit jantung iskemik dan stroke adalah yang paling mematikan. Penyakit jantung iskemik dan stroke menjadi penyebab kematian 15,2 juta jiwa di tahun 2016 dan menjadi penyebab utama kematian secara global sejak 15 tahun terakhir (WHO,2018). Kemudian kanker adalah penyebab utama kematian kedua secara global, dan bertanggung jawab atas sekitar 9,6 juta kematian pada 2018. Sekitar satu dari enam kematian disebabkan oleh kanker. Selain itu, menurut perkiraan *World Health Organisation* terdapat sekitar 1 juta kematian yang disebabkan oleh diabetes mellitus dan juga jumlah penderita diabetes terus bertambah dari 108 juta hingga mencapai 422 juta orang di tahun 2014 dan di perkirakan akan terus meningkat mencapai 592 juta orang pada tahun 2035. Penyakit *life limiting illness* salah satunya adalah gagal ginjal Kronis. Penyakit gagal ginjal kronis

berkontribusi hingga 11% dari semua kematian pada tahun 2015, yaitu sekitar 17.000 kematian.

Di Indonesia sendiri, data survey *sample registration* pada 2014 menunjukkan bahwa penyakit jantung koroner adalah penyebab kematian di semua umur setelah stroke, yaitu sekitar 12,9 %. Dari seluruh kematian akibat penyakit kardiovaskuler 7,4 juta (42,3%) di antaranya disebabkan oleh Penyakit Jantung Koroner (PJK) dan 6,7 juta (38,3%) disebabkan oleh stroke. Semakin tinggi jumlah penderita mengakibatkan meningkatnya angka mortalitas dan biaya pengobatan pada pasien *life limiting illness*.

Nasirun (2018) melakukan survey penelitian di Puskesmas Gamping Sleman 1 Yogyakarta menjelaskan terdapat 1860 penderita *life limiting illness* di tahun 2016 baik itu kasus lama maupun kasus baru dari segala rentang umur. Penyakit yang paling sering ditemui yaitu kanker payudara, diabetes mellitus, gagal jantung, stroke, *COPD*, dan juga gagal ginjal kronis. Namun, puskesmas Gamping sendiri belum memiliki pelayanan terkait seperti perawatan paliatif.

Selain membutuhkan layanan kesehatan di rumah sakit atau puskesmas, pasien *life limiting illness* juga membutuhkan perawatan di rumah, hal ini sejalan dengan studi penelitian kualitatif yang pernah dilakukan dengan *family caregiver*, pemberi layanan kesehatan dan tokoh masyarakat ditemukan bahwa *home-based care* atau perawatan yang berbasis dirumah sangat dibutuhkan oleh pasien dengan HIV/AIDS atau penyakit yang mengancam jiwa lainnya dan membutuhkan *palliative care*. Sebuah studi juga mengungkapkan bahwa terdapat beberapa perawatan khusus yang termasuk dalam perawatan yang berbasis di rumah antara

lain yaitu manajemen gejala, perawatan diri, perawatan psikologis, spiritual, dasar perawatan serta perawatan kematian dan menjelang kematian. Dalam melakukan perawatan berbasis di rumah kepada pasien dengan *life limiting illness* tentu dibutuhkan andil dari anggota keluarga (Rochmawati, Wiechula, & Cameron, 2016).

Peran utama keluarga adalah sebagai *caregiver* atau pemberi asuhan kepada anggota keluarga yang sakit (Smith, Greenberg, & Seltzer 2007). Keluarga dengan pasien penyakit kronis akan mengalami perubahan gaya hidup sebagai pendukung proses pengobatan. Hal tersebut berupa, pemeriksaan rutin pasien, manajemen perawatan diri, perubahan pola makan, aktivitas fisik serta meningkatkan dukungan emosional secara maksimal untuk meningkatkan kenyamanan pasien. Oleh karena kesiapan keluarga dalam merawat pasien sangatlah penting.

Berdasarkan teori Friedman (2010) menjelaskan tugas keluarga dalam melakukan aktivitas untuk merawat anggota keluarga yang mengalami gangguan kesehatan yaitu, keluarga harus mengenal masalah kesehatan anggota keluarga. Selain itu juga membuat keputusan tindakan kesehatan yang tepat, memberikan perawatan pada anggota *keluarga* yang sakit, memodifikasi lingkungan atau menciptakan suasana rumah yang sehat, merujuk pasien pada fasilitas kesehatan masyarakat apabila diperlukan. Banyaknya tugas yang harus dilakukan keluarga ini, akan menjadikan hal tersebut beban bagi keluarga.

Beban keluarga ini juga bisa dipengaruhi oleh kurangnya pemaparan informasi dan pengetahuan keluarga tentang penyakit yang dialami pasien serta

cara mencegah komplikasi, selain itu juga keluarga mengalami beban ekonomi dikarenakan tidak memiliki biaya yang cukup untuk pengobatan (Ernawati 2012). Hal ini sebanding dengan penelitian yang dilakukan menyebutkan bahwa beban yang dialami keluarga mulai dari ekonomi keluarga menjadi tidak stabil disebabkan oleh semakin tingginya biaya perawatan yang dikeluarkan berbanding terbalik dengan pendapatan keluarga yang semakin rendah (Kartika, Wiarsih & Permatasari, 2015).

Keluarga yang merasa terbebani dalam merawat anggota keluarga yang sakit, memperlihatkan respon fisik berupa gangguan pada nafsu makan, gangguan muskuloskeletal, gangguan *integument* dan sirkulasi. Keluarga banyak mengeluhkan pegal-pegal, pusing, dan muka berjerawat (Badriah, Wiarsih & Permatasari, 2014).

Berdasarkan penelitian yang dilakukan Sari (2016) tentang beban keluarga dalam merawat anggota keluarga yang mengalami diabetes mellitus di Aceh bahwa sebanyak 56 orang (65,9%) mengalami beban yang tinggi dalam merawat pasien DM. Beban yang paling tinggi yang dialami *caregiver* berupa beban emosional. Sebanyak 76 orang (89%) cemas *dengan* kondisi anggota keluarga, 74 orang (87%) cemas terhadap anggota keluarga yang mengalami diabetes yang tidak bisa mengatur pola tidurnya. Sebanyak 74 orang (87%) merasa kesal kepada anggota keluarganya yang menderita DM jika tidak mematuhi pengobatan dan 74 orang (87%) mengatakan sedih karena kondisi pasien yang semakin memburuk. Selain itu juga, keluarga juga mengaku mendapatkan beban ekonomi. *Caregiver* merasa terbebani dengan pasien DM yang tidak bekerja 63 orang (74%)

diantaranya merasa tidak bisa membagi waktu antara bekerja dengan merawat pasien DM, sebanyak 70 orang. Sebanyak 70 orang (82%) kesulitan untuk menyarankan aktivitas apa yang harus disarankan kepada pasien.

Mahal (2016) di India memaparkan hasilnya yaitu tingkat kesiapan keluarga sangat berkaitan dengan beban yang dialami oleh anggota keluarga dalam merawat pasien. Temuan ini menunjukkan bahwa meningkatkan tingkat kepercayaan diri dan kesiapan diri seorang caregiver dalam memberikan asuhan keperawatan akan mengurangi beban yang dialami keluarga secara signifikan dan di Indonesia sendiri belum pernah dilakukan penelitian tentang hubungan antara tingkat kesiapan keluarga dengan beban yang dialami keluarga dalam merawat pasien *life limiting illness* berdasarkan *literature* yang ada.

B. Rumusan Masalah

Rumusan masalah penelitian adalah: Bagaimana hubungan tingkat kesiapan dengan beban yang dialami oleh keluarga pasien *Life limiting illness* (LLI).

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum

Mengetahui hubungan tingkat kesiapan dengan beban yang dialami oleh keluarga pasien *life limiting illness*.

2. Tujuan Khusus

a. Mengetahui hubungan antara data demografi *caregiver* dan lama perawatan yang diberikan dengan tingkat kesiapan keluarga.

- b. Mengetahui hubungan antara data demografi *caregiver* dan lama perawatan yang diberikan dengan beban keluarga.
- c. Mengetahui tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien *life limiting illness*.
- d. Mengetahui beban keluarga dalam merawat pasien *life limiting illness*.
- e. Mengetahui hubungan kesiapan keluarga dengan beban keluarga dalam merawat pasien *life limiting illness*.

D. Manfaat

1. Bagi Puskesmas

Penelitian ini dapat berguna sebagai sumber informasi Puskesmas Gamping 1 Sleman dan acuan dalam menciptakan program guna meningkatkan kesiapan dan kemajuan keluarga melalui edukasi maupun kegiatan untuk meningkatkan tingkat kesiapan keluarga.

2. Ilmu Keperawatan

Penelitian ini dapat dijadikan sumber informasi dalam pengembangan ilmu keperawatan dan pengembangan ilmu pengetahuan mahasiswa dalam penatalaksanaan, mengidentifikasi gejala dan kondisi pasien *life limiting illness*.

3. Bagi Responden

Hasil dari penelitian ini dapat berguna bagi pasien agar pasien menjadi lebih aktif mencari informasi dan dukungan untuk meningkatkan kesiapan diri dalam merawat anggota keluarga yang mengalami penyakit *life limiting illness*.

4. Peneliti Selanjutnya

Peneliti selanjutnya dapat menggunakan penelitian ini sebagai bahan acuan untuk melakukan penelitian selanjutnya.

5. Penelitian Terkait

Penelitian yang dilakukan oleh Kartika, Wiarsih & Permatasari (2015) tentang pengalaman keluarga dalam merawat penderita penyakit kronis yang dilakukan dengan metode penelitian kualitatif dan pendekatan fenomenologi diskriptif. Partisipan dipilih dengan teknik *purposive sampling*. Selanjutnya, proses pengumpulan data dilakukan dengan cara wawancara, kemudian didapatkan hasil bahwa respon keluarga ketika salah satu anggota keluarga sakit meliputi respon psikologis dan upaya pengobatan yang dilakukan. Respon psikologis bergantung terhadap onset, lama, prognosis penyakit dan tahapan stress yang dialami keluarga. Respon awal dari keluarga yaitu *shock* tidak percaya, sedih, dan penolakan terhadap kehilangan, kemudian pada tahap selanjutnya keluarga akan menerima keadaan pasien. Upaya pengobatan yang dilakukan keluarga dipengaruhi dengan persepsi masyarakat disekitar. Keluarga tidak lagi memilih pelayanan kesehatan sebagai alternatif pengobatan utama disebabkan kendala biaya yang tinggi, sehingga keluarga lebih memilih pengobatan secara tradisional. Dalam penelitian ini tidak dijelaskan tentang hubungan tingkat kesiapan keluarga dengan beban yang dialami keluarga yang merawat anggota keluarga dengan penyakit kronis.

Sebuah penelitian dengan judul “*Relationship of preparedness and burden among family caregiver of cancer patient in India*” oleh (Mahal, 2016) menyebutkan hasilnya yaitu tingkat kesiapan keluarga sangat berkaitan dengan beban yang dialami anggota keluarga dalam merawat pasien dengan kanker. Penelitian ini menunjukkan bahwa meningkatkan tingkat kepercayaan diri dan kesiapan diri seorang caregiver dalam memberikan asuhan keperawatan akan mengurangi beban yang dialami keluarga secara signifikan. Selain itu, sangatlah penting untuk melakukan penilaian awal tentang kesiapan *caregiver* dalam merawat pasien kanker agar dapat mengurangi resiko hasil perawatan yang buruk. Metode yang digunakan dalam penelitian adalah eksplorasi ko-relasional dan *cross section*. Pengumpulan data dilakukan dengan cara survey kepada 225 anggota keluarga yang memiliki peran sebagai *caregiver* dan anggota keluarga tersebut sudah masuk dalam kriteria inklusi penelitian yaitu merawat anggota keluarga yang mengidap kanker sedang menjalani kemoterapi dan terapi radiasi di Rumah Sakit Punjab. Data dianalisis menggunakan statistik deskriptif dan Independen t-test, ANOVA dan korelasi Pearson dan didapatkan hasil yaitu ada hubungan antara kesiapan keluarga dalam merawat pasien kanker dengan beban yang dialami keluarga. *Caregiver* beranggapan bahwa peran dan pengetahuannya sangat terbatas, ketersediaan sumber daya yang sedikit dapat menyebabkan ketidaksiapan dalam merawat anggota keluarga yang sakit dan juga

meningkatkan stress serta menganggap peran mereka sebagai pemberi asuhan adalah sebuah beban.

Beban yang dialami keluarga dibagi menjadi beban emosional, beban fisiologis dan beban ekonomi. Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Sari (2016) dalam jurnal Beban keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit diabetes mellitus di Aceh, metode yang digunakan dalam penelitian ini adalah deskriptif eksploratif dengan desain penelitian *cross sectional study* dan jumlah populasi yang diteliti yaitu sebanyak 85 keluarga. Sebanyak 56 orang (65,9%) mengalami beban yang tinggi dalam merawat pasien DM, 76 orang (89%). Beban emosional seperti cemas dengan kondisi anggota keluarga, 74 orang (87%) cemas terhadap anggota keluarga yang mengalami diabetes yang tidak bisa mengatur pola tidurnya. 72 orang (84%) merasa beban ekonomi dikarenakan pasien DM tidak bekerja, 63 orang (74%) diantaranya merasa tidak bisa membagi waktu antara bekerja dengan merawat pasien DM. Sebanyak 70 orang (82%) mengaku kesulitan untuk menyarankan aktivitas apa yang harus disarankan kepada pasien, 74 orang (87%) merasa kesal kepada anggota keluarganya yang menderita DM jika tidak mematuhi pengobatan dan 74 orang (87%) mengatakan sedih karena kondisi pasien yang semakin memburuk. Penelitian yang dilakukan oleh Indah ini tidak disebutkan tentang tingkat kesiapan keluarga dan hubungannya dengan beban yang dialami keluarga dalam merawat pasien diabetes mellitus.