

## BAB I

### PENDAHULUAN

#### A. Latar belakang

*Life limiting illness* (LLI) adalah penyakit yang tidak memiliki harapan untuk dapat disembuhkan, bahkan kematian akan menjadi konsekuensi langsung dari penyakit yang dideritanya (*Palliative Care Curriculum for Undergraduates* (PCC4U), 2016). Empat jenis penyakit progresif dan tidak menular yang merupakan *life limiting illness* (LLI) yaitu penyakit kardiovaskular (serangan jantung dan stroke), penyakit pernafasan kronik (penyakit paru), diabetes melitus, dan kanker (WHO, 2014).

*World Health Organization* (2016) menyatakan bahwa prevalensi penyakit *life limiting illness* (LLI) semakin meningkat jumlahnya baik didunia maupun di Indonesia. Prevalensi penyakit *life limiting illness* (LLI) di dunia yaitu, penyakit kardiovaskuler yang merupakan penyebab kematian sebanyak 17,5 juta orang atau 31 % dari 56,5 juta kematian di seluruh dunia pada tahun 2012. Jumlah penderita diabetes melitus pada tahun 2015 sebanyak 415 juta orang dan diperkirakan pada tahun 2040 akan meningkat menjadi 642 juta, jumlah penderita penyakit kanker meningkat dari 1,4 juta orang menjadi 12,7 juta orang pada tahun 2012, dan jumlah penderita penyakit paru obstruktif kronik (PPOK) sebanyak 600 juta orang dengan 65 juta orang menderita PPOK derajat sedang hingga berat (WHO, 2016; WHO, 2017).

Pasien dengan penyakit *life limiting illness* (LLI) di Indonesia selalu mengalami peningkatan dari tahun ke tahun yaitu pada tahun 2007 sebanyak 9,4 % menjadi 13,3% pada tahun 2013 (KEMENKES RI, 2013). Di Indonesia angka kejadian penyakit *life limiting illness* (LLI) yaitu jumlah penderita stroke sebanyak 1.236.825 orang pada tahun 2013, jumlah penderita penyakit HIV/AIDS sebanyak 30,935 juta orang pada tahun 2015, jumlah penderita penyakit asma sebanyak 334 juta orang pada tahun 2014, jumlah penderita penyakit hipertensi sebanyak 84.345 orang pada tahun 2014, jumlah penderita penyakit gagal jantung sebanyak 229.696 orang pada tahun 2013, jumlah penderita penyakit jantung koroner sebanyak 883.447 orang pada tahun 2013, jumlah penderita penyakit kanker sebanyak 330.000 orang pada tahun 2013, dan jumlah penderita diabetes melitus pada tahun 2016 sebanyak (6,9 %) dengan kejadian tertinggi berada di provinsi DI Yogyakarta (KEMENKES RI, 2016).

Kondisi pasien *life limiting illness* (LLI) sangat membutuhkan perawatan paliatif yang tidak hanya memenuhi kebutuhan fisik, namun juga psikologis, sosial dan spiritual pasien dan keluarganya (Ariyanti, Firmawati, & Rochmawati, 2016). Kebutuhan perawatan paliatif meningkat di dunia maupun di Indonesia.

Perawatan paliatif adalah pendekatan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga pasien dalam menghadapi penyakit yang mengancam nyawa, dengan cara meringankan penderitaan terhadap rasa sakit dan memberi dukungan fisik, psikososial dan spiritual, yang dimulai

sejak diagnosa ditegakannya hingga akhir kehidupan pasien (WHO, 2016). Penyakit dengan perawatan paliatif merupakan penyakit yang sulit atau sudah tidak dapat disembuhkan, perawatan paliatif ini bersifat meningkatkan kualitas pasien (Anita, 2016).

Pasien *life limiting illness* (LLI) tidak dapat disembuhkan dan akan di derita seumur hidup, tetapi dapat dikendalikan dengan pengelolaan gaya hidup dan melakukan perawatan paliatif untuk meningkatkan kualitas hidup pasien (Lowe, McBride, & Henry, 2012). Kepatuhan dalam melakukan perawatan diri secara rutin yang berlangsung selama hidup akan menjadi tantangan yang besar dan bukan hal yang mudah untuk dilakukan bagi penderita *life limiting illness* (LLI). Penderita *life limiting illness* (LLI) biasanya mengalami lebih dari satu tanda gejala yang berbeda dengan tingkat keparahan yang bervariasi, sehingga muncul perasaan bosan dan jenuh dalam melakukan perawatan diri (Luthfa, 2016).

Keluarga memiliki peran yang sangat penting bagi anggota keluarga yang sakit. Selain itu keluarga merupakan pendukung utama pada pelayanan paliatif di Indonesia (Rochmawati, Wiechula, & Cameron, 2016). Dukungan keluarga dapat mempengaruhi status psikososial yang ditujukan dengan perubahan perilaku yang diharapkan dalam upaya meningkatkan status kesehatannya (Friedman, 2010). Keluarga merupakan unit pelayanan kesehatan terdepan dalam mencapai keberhasilan perawatan pasien *life limiting illness* (LLI) di rumah, karena salah satu fungsi keluarga adalah fungsi perawatan kesehatan (Friedman, 2010).

Fungsi perawatan kesehatan dimulai dari memberikan bimbingan, membantu dalam penyelesaian masalah, dan memberikan bantuan tenaga, dana, maupun meluangkan waktu untuk membantu atau melayani dan mendengarkan pasien dalam menyampaikan perasaannya. Memberikan informasi – informasi penting yang sangat dibutuhkan anggota keluarga dalam upaya meningkatkan status kesehatan. Selanjutnya, menciptakan lingkungan yang mendukung kesehatan anggota keluarga dan membawa anggota keluarga ke pelayanan kesehatan untuk memeriksakan kesehatannya (Friedman, 2010).

Pada saat memberikan perawatan dalam keluarga, dibutuhkan kesiapan keluarga dalam hal merawat pasien *life limiting illness* (LLI). Mulai dari pemberian perhatian, kasih sayang dan empati, sehingga pasien tidak merasa terpuruk dengan kondisi penyakitnya. Memperkenalkan kepada pasien *life limiting illness* (LLI) tentang kondisi dan penyakit yang dialami, menjelaskan cara perawatan yang tepat agar pasien termotivasi menjaga dan mengontrol kesehatannya (Friedman, 2010).

Pada kenyataannya masih banyak keluarga yang belum mendukung dan belum siap dalam merawat pasien *life limiting illness* (LLI) sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Laoh, Lestari dan Rumampuk (2013) di Poli Endokrin BLU Prof. Dr. R. D. Kandou Manado dengan populasi semua penderita diabetes mellitus tipe 2 yang telah melakukan pemeriksaan di Poli Endokrin maksimal selama 3 bulan terakhir. Hasil penelitian menemukan adanya keluarga penderita diabetes mellitus yang tidak

mendukung, hal ini dikarenakan belum memberikan perhatian yang baik terhadap anggota keluarga yang sakit, keluarga memiliki kesibukan sendiri hingga lupa mengingatkan penderita terhadap keteraturan dalam pengobatan.

Peran dan fungsi keluarga yang banyak dalam merawat pasien dengan *life limiting illness* (LLI) berdampak pada keluarga, dilihat dari keluarga yang merawat menghabiskan sebagian besar waktu dan energinya. Hal ini bisa terlihat dari segi kondisi fisik anggota keluarga yang merawat seperti kurang tidur, kekurangan nutrisi, serta munculnya keluhan fisik yang akan berdampak pada kesehatan mereka sendiri dan juga bisa mempengaruhi kualitas perawatan yang diberikan (*International Psychogeriatrics*, 2015; Siwalette, 2014).

Keluarga yang merawat seringkali mengalami perubahan pada interaksi sosial terlihat dari kurangnya komunikasi atau keterbatasan dalam pergaulan, dan bahkan tidak lagi aktif dalam masyarakat, hal ini disebabkan oleh tugas dan peran anggota keluarga untuk merawat pasien di rumah ataupun di rumah sakit (Siwalette, 2014). Segi ekonomi, masalah ekonomi yang dihadapi keluarga meliputi kesulitan mendapatkan biaya pengobatan, kehilangan pekerjaan untuk memenuhi tanggung jawab sebagai anggota keluarga yang merawat, dan pendapatan yang tidak cukup untuk memenuhi kebutuhan seluruh anggota keluarga karena perawatan pasien penyakit terminal (Kartika, Wiarsih & Permatasari, 2014; Sari & Hidayat, 2016; Siwalette, 2014).

Keluarga juga seringkali harus berurusan dengan perubahan emosional pasien seperti depresi dan emosi negatif lainnya. Dengan adanya tantangan perubahan perilaku pasien, peran dan tugas perawatan yang dilakukan keluarga semakin lebih berat daripada tantangan perawatan fisik (*International Psychogeriatrics*, 2015; Siwalette, 2014). Anggota keluarga yang merawat pasien *life limiting illness* (LLI) berjuang untuk menyeimbangkan antara pekerjaan, keluarga, dan merawat pasien *life limiting illness* (LLI), sedangkan kesehatan fisik dan emosional mereka sendiri sering terabaikan.

Hal – hal tersebut sangat mempengaruhi kualitas hidup anggota keluarga yang merawat, sesuai dengan penelitian yang dilakukan oleh Siwalette (2014) di Salatiga dengan metode penelitian kualitatif dengan partisipan sebanyak 3 *family caregiver*. Hasil penelitian menemukan bahwa merawat pasien penyakit terminal memperburuk kualitas hidup *caregiver*. Hal ini terlihat pada semakin menurunnya kondisi fisik *caregiver*, munculnya beban emosional, kurangnya dukungan dari orang lain, terganggunya interaksi sosial *caregiver*, biaya pengobatan pasien yang membebani kondisi ekonomi keluarga, pengalaman spiritual dan religius *caregiver*, serta munculnya permasalahan lain dalam menghadapi kematian pasien. Hasil dari analisis masing – masing partisipan menunjukkan bahwa anggota keluarga yang merawat mengalami gangguan fisik, psikologi, sosial dan spiritual selama merawat anggota keluarga yang menderita penyakit terminal. Para *caregiver* dalam penelitian ini mengalami kelelahan, kurang

tidur, kurang istirahat, serta kehilangan nafsu makan. Selain itu, proses perawatan yang berlangsung dalam jangka waktu yang lama semakin meningkatkan resiko gangguan kesehatan.

Sehingga anggota keluarga yang merawat juga perlu di perhatikan dan diberi dukungan dalam menjalankan perannya selama memberikan perawatan pada pasien *life limiting illness* (LLI) supaya dapat meningkatkan kualitas hidup keluarga yang merawat. Dukungan keluarga adalah hak yang harus diberikan kepada anggota keluarga, sebagaimana dalam kitab suci Al-Qur'an sudah menjelaskan terkait pentingnya peran serta dukungan untuk keluarga yang tercantum dalam Q.S At – Tahrim ayat ke 6 :

يَا أَيُّهَا الَّذِينَ آمَنُوا قُوا أَنفُسَكُمْ وَأَهْلِيكُمْ نَارًا وَقُودُهَا  
النَّاسُ وَالْحِجَارَةُ عَلَيْهَا مَلَائِكَةٌ غِلَاظٌ شِدَادٌ لَا يَعْصُونَ اللَّهَ  
مَا أَمَرَهُمْ وَيَفْعَلُونَ مَا يُؤْمَرُونَ

*“Hai orang – orang yang beriman, peliharalah dirimu dan keluargamu dari api neraka yang bahan bakarnya adalah manusia dan batu; penjaganya malaikat – malaikat yang kasar, yang keras, yang tidak mendurhakai Allah terhadap apa yang diperintahkan-Nya kepada mereka dan selalu mengerjakan apa yang diperintahkan-Nya” (Q. S At-Tahrim : 6).*

Berdasarkan penelitian yang dilakukan oleh Nasirun (2018) di Puskesmas Gamping Sleman 1 Yogyakarta didapatkan data yaitu jumlah penderita *life limiting illness* (LLI) pada tahun 2016 dari semua rentan umur baik kasus lama maupun baru berjumlah 1860 orang yang terdiri dari

penyakit kanker payudara, diabetes melitus, gagal jantung, stroke, COPD dan gagal ginjal kronis. Berdasarkan jumlah data penderita *life limiting illness* (LLI) tersebut, Puskesmas Gamping belum memiliki pelayanan paliatif untuk meningkatkan kesiapan keluarga dalam merawat penderita *life limiting illness* (LLI).

Kebijakan terkait keluarga dalam bidang kesehatan juga telah di atur dalam peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia nomer 39 tahun 2016 tentang pedoman penyelenggaraan program Indonesia sehat dengan pendekatan keluarga. Penyelenggaraan program Indonesia sehat dengan pendekatan keluarga salah satunya bertujuan untuk meningkatkan akses keluarga beserta anggotanya terhadap pelayanan kesehatan yang komprehensif, meliputi pelayanan promotif dan preventif serta pelayanan kuratif dan rehabilitatif dasar (KEMENKES RI, 2016).

Berdasarkan pemaparan latar belakang di atas dan masih sedikitnya jurnal yang membahas tentang *life limiting illness* (LLI), peneliti tertarik untuk melakukan penelitian yang berjudul “Tingkat Kesiapan Keluarga dengan Kualitas Hidup Keluarga yang Merawat Pasien *Life Limiting Illness* di Wilayah Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta” karena kesiapan keluarga dalam merawat pasien dengan *life limiting illness* (LLI) adalah hal yang penting dalam peningkatan kualitas hidup pasien.



## **B. Rumusan Masalah**

Rumusan masalah penelitian ini adalah “Bagaimana tingkat kesiapan keluarga dengan kualitas hidup keluarga yang merawat pasien *life limiting illness* (LLI) ?”.

## **C. Tujuan Penelitian**

### 1. Tujuan Umum

Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui bagaimana tingkat kesiapan keluarga dengan kualitas hidup keluarga yang merawat pasien *life limiting illness* (LLI) di wilayah Puskesmas Gamping 1 Sleman, Yogyakarta.

### 2. Tujuan Khusus

Tujuan khusus penelitian ini adalah :

- a. Mengetahui karakteristik demografi keluarga yang merawat pasien *life limiting illness* (LLI).
- b. Mengetahui tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien *life limiting illness* (LLI).
- c. Mengetahui kualitas hidup keluarga yang merawat pasien *life limiting illness* (LLI).

## **D. Manfaat Penelitian**

### 1. Ilmu Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat mengembangkan ilmu keperawatan medikal bedah dengan memberikan informasi tentang pentingnya hubungan tingkat kesiapan keluarga dan kualitas hidup

keluarga dalam merawat pasien *life limiting illness* (LLI). Penelitian ini juga diharapkan dapat menjadi informasi bagi ilmu keperawatan agar selalu memberikan arahan kepada semua mahasiswa untuk melibatkan keluarga disetiap tindakan yang akan diberikan kepada pasien.

## 2. Keluarga dan Penderita *life limiting illness* (LLI).

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi informasi bagi keluarga mengenai pentingnya kesiapan dalam merawat pasien *life limiting illness* (LLI). Keluarga dapat memberikan dukungan kepada penderita berupa penghargaan, emosional, dan instrumental.

## 3. Penelitian Selanjutnya

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

## **E. Penelitian Terkait**

Berdasarkan penelusuran literature yang sudah didapatkan tentang *life limiting illness* (LLI) masih sedikit jumlahnya. Adapun beberapa penelitian yang hampir serupa yang mendukung penelitian ini adalah:

1. Nasirun (2018) meneliti tentang : “Stres pada *Family Caregiver* dengan Anggota Keluarga *Life Limiting Illness* di Wilayah Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta”. Penelitian ini menggunakan metode deskriptif analitik dengan pendekatan *cross sectional*, sampel sebanyak 40 *caregiver* yang ditentukan dengan metode *Quota sampling*. Hasil penelitian ini adalah ditemukan bahwa ada 52,5 % pengasuh merasa

terbebani, 45 % menangis tanpa kontrol, 30% stress dan 22,5% memiliki kesehatan yang buruk.

Perbedaan dengan penelitian ini berfokus pada stres *family caregiver* dengan anggota keluarga *life limiting illness* (LLI) sedangkan penelitian saat ini berfokus pada tingkat kesiapan keluarga dengan kualitas hidup keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness* (LLI). Penelitian ini juga menggunakan metode kuantitatif dengan desain deskriptif eksploratif dengan pendekatan *Cross Sectional*. Populasi pada penelitian ini adalah keluarga yang merawat pasien *life limiting illness* (LLI) akan dilakukan penelitian di Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta.

2. Sakti (2018) meneliti tentang : “Spiritualitas Pasien dengan *Life Limiting Illness* di Wilayah Puskesmas Gamping”. Penelitian ini menggunakan metode deskriptif analitik dengan pendekatan *cross sectional*, dengan teknik *sampling* yaitu *Quota sampling* dengan responden 40 orang. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa tingkat spiritualitas pasien LLI lebih dari nilai tengah dengan rentang skor 0 – 48. Sedangkan nilai rata – rata tiga komponen sprituaal yaitu *faith* (13,5), *meaning* (10,7), *peace* (9,9).

Perbedaan dengan penelitian ini berfokus pada spritualitas pasien dengan *life limiting illness* (LLI) sedangkan penelitian saat ini berfokus pada tingkat kesiapan keluarga dengan kualitas hidup keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness* (LLI). Penelitian

ini juga menggunakan metode kuantitatif dengan desain deskriptif eksploratif dengan pendekatan *Cross Sectional*. Populasi pada penelitian ini adalah keluarga yang merawat pasien *life limiting illness* (LLI) akan dilakukan penelitian di Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta.

3. Siwalette (2014) meneliti tentang : “Kualitas Hidup Pengasuh Keluarga Pasien Dengan Penyakit Terminal”. Penelitian ini menggunakan metode kualitatif agar dapat mendeskripsikan kualitas hidup pengasuh keluarga pasien *terminal illness*. Partisipan penelitian ini melibatkan 3 orang *caregiver* sebagai subjek penelitian. Hasil penelitian ini adalah ditemukan bahwa anggota keluarga yang merawat pasien mengalami gangguan fisik, psikologis, sosial dan spiritual selama merawat anggota keluarga yang menderita penyakit terminal. Sehingga dalam Merawat pasien penyakit terminal memperburuk kualitas hidup *caregiver*.

Perbedaan dengan penelitian ini berfokus pada kualitas hidup pengasuh keluarga penderita penyakit terminal sedangkan penelitian saat ini berfokus pada tingkat kesiapan keluarga dengan kualitas hidup keluarga dalam merawat penderita *life limiting illness* (LLI). Penelitian ini juga menggunakan metode kuantitatif dengan desain deskriptif eksploratif. Populasi pada penelitian ini adalah keluarga yang merawat pasien *life limiting illness* (LLI) akan dilakukan penelitian di Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta.