

BAB I

PENDAHULUAN

I. Latar Belakang

Life limiting illness merupakan penyakit yang membatasi hidup dan digambarkan sebagai penyakit yang memiliki konsekuensi kematian. Beberapa penyakit yang termasuk dalam *life limiting illness* diantaranya adalah kanker, penyakit jantung, penyakit paru obstruktif kronik, demensia, gagal jantung, penyakit neurodegeneratif, penyakit hati kronik, gagal ginjal serta orang lanjut usia yang memiliki keadaan lemah (*Palliative Care Curriculum for Undergraduates (PCC4U)*, 2019).

Prevalensi *life limiting illness* di dunia serta di Indonesia meningkat dari tahun ke tahun. Peningkatan terjadi pada tahun 2000 hingga 2016 dimana penyakit jantung iskemik dan stroke merupakan penyebab utama kematian di dunia dengan 15,2 juta kematian pada tahun 2016. Pada tahun 2000 penyakit jantung iskemik menyebabkan 7 juta kematian dan meningkat sebanyak 9,5 juta pada tahun 2016. Begitu pula dengan stroke meningkat sebanyak 5 juta kematian menjadi 5,9 juta kematian dan penyakit paru obstruksi kronik (PPOK) sebanyak 3 juta kematian (*World Health Organization*, 2019).

Angka kejadian *life limiting illness* di Indonesia pada tahun 2013 terbilang tinggi. Pasien penyakit stroke pada tahun itu sebanyak 1.236.825 orang, pasien penyakit kanker sejumlah 330.000 orang, pasien penyakit

jantung koroner sejumlah 883.447 orang, pasien penyakit jantung sebanyak 229.696 orang, dan pasien HIV/ AIDS sejumlah 30.935 orang di tahun 2015 (Kemenkes RI, 2016). Data kesehatan DIY pada tahun 2017 mengungkapkan data pasien dengan kelompok pasien jantung infark miokard sebanyak 1.650 orang, infark miokard subsequent sebanyak 645 orang, diabetes mellitus sebanyak 8.321 orang (Departemen Kesehatan DIY, 2017). Angka kejadian *life limiting illness* (LLI) pada pasien kanker sebanyak 4,5 kasus per 1.000 penduduk, pasien AIDS dengan 48 orang (Departemen Kesehatan DIY, 2018).

Pasien dengan *life limiting illness* membutuhkan perawatan yang spesifik untuk memenuhi kebutuhan fisik, psikologis, maupun spiritualnya (Ariyanti, Firmawati & Rochmawati, 2016). Kebutuhan ini pun menjadi kebutuhan yang terus meningkat di dunia maupun Indonesia. Berbagai gejala yang dapat dialami oleh pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif diantaranya adalah meliputi gejala fisik yang berupa nyeri, sesak nafas, gangguan aktifitas, penurunan berat badan, gangguan psikososial serta spiritual yang mempengaruhi kualitas hidup pasien tersebut. Untuk itu perawatan paliatif perlu diterapkan dan diketahui oleh keluarga saat pasien berada dalam perawatan di rumah (Banjarnahor *et al.*, 2017).

Menurut *Australian Government Department of Health* (2019), perawatan paliatif ditujukan bagi individu yang memiliki penyakit pada tingkat tersebut atau biasa disebut dengan penyakit dengan *life limiting illness*. Perawatan ini membantu individu untuk hidup sebaik mungkin

sehingga pada akhirnya sesuai tujuan yang ingin dicapai pada perawatan paliatif. Perawatan paliatif ini tidak tergantung pada diagnosa medis tertentu tetapi pada berbagai macam penyakit yang membatasi hidup secara progresif dan berkelanjutan. Negara maju seperti Amerika pun menerapkan perawatan paliatif dengan fokus dukungan pada keluarga.

Komponen perawatan paliatif tidak hanya memberikan kenyamanan serta dukungan pada pasien, akan tetapi juga memberikan manfaat pada keluarga yang merawat pasien di rumah. Selain itu, perawatan paliatif tidak hanya fokus pada pemberian dukungan pada akhir kehidupan pasien saat masa penyakitnya namun juga untuk mempertahankan serta meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga dari awal terdiagnosa penyakit hingga pada tiap tahapan perkembangan penyakitnya (Rochmawati *et al.*, 2018).

Keluarga memiliki peran yang sangat penting bagi anggota keluarga yang sakit. Selain itu keluarga merupakan pendukung utama pada pelayanan paliatif di Indonesia (Rochmawati *et al.*, 2018). Kesiapan keluarga dalam merawat pasien dirumah merupakan hal yang penting untuk diperhatikan. Keluarga dalam hal ini pengasuh pasien yang memerlukan perawatan di rumah kerap memiliki beban asuh yang tinggi. Mereka cenderung mengalami penurunan kesejahteraan psikologis serta memiliki kualitas hidup yang rendah (Grant *et al.*, 2013).

Perawatan paliatif di Negara berkembang khususnya di Indonesia menekankan pada pemberian dukungan oleh keluarga. Dukungan keluarga merupakan hal yang penting bagi pasien dengan kebutuhan ini. Dukungan

keluarga merupakan suatu bantuan yang diberikan oleh anggota keluarga lain berupa jasa, barang, ataupun informasi serta nasihat yang dapat membuat pasien akan merasa lebih disayang, diperhatikan serta dihargai. Hal ini akan membantu pasien melewati masa sakitnya agar pasien juga lebih percaya diri melewati proses penyakitnya. Dukungan yang diberikan juga akan meringankan beban permasalahan yang dihadapi pasien (Susilawati, 2014).

Tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah dinilai masih rendah (Ramie *et al.*, 2006). Pengetahuan dan keterampilan keluarga dalam merawat pasien merupakan hal yang penting dan dapat meningkatkan kualitas perawatan pasien di rumah (Given *et al.*, 2004). Sebuah studi menunjukkan keluarga yang diberikan intervensi berupa *Supportive Educative Learning programme (SELF)* bagi keluarga yang merawat pasien di rumah (*caregiving family*) yang dapat meminimalkan beban serta dapat meningkatkan kualitas hidup pasien (Oupra *et al.*, 2009).

Perawatan pasien di rumah akan meningkatkan rasa aman dan nyaman pada pasien terhadap masalah-masalah yang mengancam jiwa dengan memberikan kebutuhan perawatan paliatif di rumah (Sarmiento *et al.*, 2017). Pengasuh pasien khususnya seperti pasien dengan kanker di rumah seringkali menghadapi tuntutan yang besar selama program penyembuhan penyakit, saat memberi pelayanan, dan pada saat berkabung. Beban pengasuh, kebutuhan, kepuasan, kualitas hidup, dan bagaimana perawatan di rumah seringkali tidak terpantau oleh klinik sehingga

mengakibatkan kebutuhan untuk mengatasi masalah pada pasien di rumah tidak terpenuhi dan dapat menimbulkan masalah yang tidak diinginkan (Tanco *et al.*, 2017).

Tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien dirumah dinilai belum baik dan membutuhkan suatu usaha dalam memberikan intervensi pada perencanaan pulang pasien. Sebuah laporan hasil praktek pada tahun 2006 mengemukakan bahwa sebanyak 84% perawat belum memiliki perencanaan yang baik dalam bentuk Satuan Acuan Pembelajaran (SAP). Sebanyak 24% perawat juga menganggap bahwa kendala dari pelaksanaan perencanaan pulang ialah media yang belum memadai (Ramie *et al.*, 2006).

Sebagian besar keluarga dengan anggota keluarga yang memiliki *life limiting illness (LLI)* secara otodidak menjadi terampil saat memberikan perawatan untuk pasien di rumah meskipun latar belakang pendidikan mereka bukan di bidang kesehatan. Pendidikan kesehatan melalui buku panduan atau modul dapat dikembangkan agar menjadi salah satu sumber informasi bagi keluarga. Buku panduan atau modul ini dibuat sedemikian rupa dengan dilengkapi penjelasan tentang perawatan pasien di rumah, lembar catatan keluhan dan catatan minum obat. Modul ini tidak dapat menggantikan pekerjaan tim medis dalam melakukan perawatan, akan tetapi dapat membantu keluarga dalam memberikan perawatan yang baik dan sesuai di rumah. Pendidikan kesehatan menggunakan modul juga lebih mudah untuk dipahami oleh keluarga karena buku modul dibuat dengan menarik dan mudah dipahami diberbagai tingkat pendidikan.

Sebuah intervensi pemberian edukasi berupa *Supportive educative learning programme for family caregivers (SELF)* terbukti dapat meningkatkan kualitas hidup dan meminimalkan beban keluarga dalam merawat pasien dirumah (Oupra *et al.*, 2009). Pemberian edukasi ini membantu keluarga khususnya yang merawat pasien dengan kondisi membutuhkan perawatan paliatif untuk menangani pasien di rumah. Penelitian lain juga menunjukkan keefektifan pemberian edukasi berupa *skill* penanganan pasien di rumah bagi keluarga. Intervensi ini menunjukkan perubahan yang signifikan pada kualitas hidup pasien dengan *palliative care* yang diberikan perawatan oleh keluarga yang sudah diberikan pelatihan untuk memandikan, mencuci rambut, membersihkan BAB dan BAK, perawatan mulut di tempat tidur. Fungsi sosial dan emosional, nyeri, mual muntah, sesak nafas, insomnia, konstipasi, serta masalah finansialnya juga dapat di pecahkan (Kristanti *et al.*, 2017).

Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta memiliki 1860 pasien yang menderita *life limiting illness* pada tahun 2016 yang dirawat disana dengan perawatan berbasis *palliative care*. Hal ini terjadi pada beberapa kasus penyakit seperti diabetes mellitus, gagal jantung, COPD, stroke, gagal ginjal kronis, serta kanker payudara yang dialami dari berbagai rentang usia (Nasirun, 2018).

Berdasarkan studi pendahuluan yang telah dilakukan di Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta pada Januari-Februari 2019 didapatkan bahwa pasien *life limiting illness* berjumlah 231 pasien. Kategori yang ada

ialah 37 pasien diabetes melitus, 60 pasien stroke, 21 pasien kanker, 23 pasien pasien PPOK, dan 90 pasien penyakit jantung.

Puskemas Gamping 1 Yogyakarta memiliki program pemeliharaan kesehatan khususnya pada lansia yang disebut Prolansis. Program ini bertujuan meningkatkan derajat kesehatan pasien diabetes melitus dan hipertensi. Program pemeliharaan kesehatan khususnya bagi pasien *life limiting illness* belum ada di Puskesmas ini sehingga perlu adanya intervensi atau program lebih lanjut yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien *life limiting illness* dalam perawatan paliatif.

Berdasarkan latar belakang diatas, peneliti melakukan sebuah penelitian tentang efektifitas pendidikan kesehatan dengan modul terhadap tingkat kesiapan dan beban dalam merawat pasien dengan *life limiting illness (LLI)* di wilayah puskesmas Gamping 1 Yogyakarta guna membantu keluarga dalam meningkatkan kesiapan dan mengurangi beban asuh dalam merawat pasien dengan *life limiting illness* di rumah.

II. Rumusan Masalah

Berdasarkan latar belakang masalah di atas maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah bagaimanakah efektifitas pendidikan kesehatan dengan modul terhadap kesiapan dan beban keluarga dalam merawat pasien dengan *life limiting illness* di wilayah Puskesmas Gamping 1 Yogyakarta?

III. Tujuan Penelitian

A. Tujuan umum

Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui efektifitas pendidikan kesehatan dengan modul terhadap kesiapan dan beban keluarga dalam merawat pasien dengan *life limiting illness* di wilayah Puskesmas Gamping 1 Yogyakarta.

B. Tujuan khusus

1. Mengetahui efektifitas pemberian pendidikan kesehatan dengan modul terhadap kesiapan keluarga yang merawat pasien dengan *life limiting illness* sebelum dan sesudah diberikan intervensi.
2. Mengetahui efektifitas pemberian pendidikan kesehatan dengan modul terhadap beban keluarga yang merawat pasien dengan *life limiting illness* sebelum dan sesudah diberikan intervensi

IV. Manfaat penelitian

1. Manfaat teoritis

Mengembangkan ilmu keperawatan khususnya dibidang keperawatan medikal bedah (KMB) yang berkaitan dengan keperawatan paliatif dan penatalaksanaannya di rumah.

2. Manfaat praktis

1. Bagi praktik keperawatan

Memberikan kontribusi dalam mengembangkan ilmu dan peran perawat dalam ilmu keperawatan medikal bedah khususnya *palliative care* dengan memberikan informasi tentang pentingnya

kesiapan keluarga dan beban keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness*.

2. Bagi keluarga dan pasien *life limiting illness*

Menambah wawasan keluarga dan pasien yang berkaitan dengan *palliative care* dan diharapkan memberikan informasi bagi keluarga dan pasien mengenai pentingnya kesiapan keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness*.

3. Bagi peneliti selanjutnya

Sebagai pengembangan selanjutnya dibidang keperawatan yang berkaitan dengan keperawatan medikal bedah khususnya *palliative care* untuk memberikan asuhan keperawatan pada pasien, dan salah satu sumber bacaan bagi penelitian lain.

4. Bagi pelayanan kesehatan

Penelitian ini dapat bermanfaat sebagai salah satu sumber informasi serta menjadi sebuah acuan dalam menciptakan suatu program maupun intervensi yang bertujuan untuk menjadi sumber edukasi meningkatkan kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah.

V. Penelitian terkait

No	Peneliti	Tentang	Desain	Hasil	Pembahasan
1	(Oupra <i>et al.</i> , 2009)	<i>Effectiveness of Supportive Educative Learning programme on the level of strain experienced by caregivers of stroke patients in Thailand</i>	Kuantitatif (<i>two-group non-randomised</i>)	Intervensi berupa <i>supportive educative learning programme for family caregivers (SELF)</i> terbukti dapat meningkatkan kualitas hidup dan meminimalkan beban keluarga dalam merawat pasien dirumah.	Pada penelitian yang telah dilakukan, intervensi berupa <i>supportive education learning programme</i> ini dapat meningkatkan kualitas hidup serta meminimalkan beban keluarga dalam merawat pasien di rumah. Sedangkan pada penelitian yang akan dilakukan, peneliti juga menerapkan suatu intervensi yang berupa sebuah modul yang dapat dijadikan pedoman dalam merawat pasien serta mengenali tanda dan gejala sehingga diharapkan dapat meningkatkan kesiapan serta mengurangi beban keluarga yang merawat pasien di rumah.
2	(Sun <i>et al.</i> , 2015)	<i>Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer</i>	kuantitatif, <i>quasi experimental</i>	Intervensi berupa pendekatan interdisiplin pada perawatan paliatif pasien kanker paru menunjukkan penurunan beban keluarga dan tekanan psikologis dalam merawat pasien kanker paru.	Penelitian sebelumnya memberikan intervensi yang berupa pendekatan interdisiplin yang bertujuan untuk menurunkan beban dan tekanan psikologis dalam mensejahterakan kesehatan pasien dan keluarga sedangkan pada penelitian yang dilakukan, peneliti melakukan intervensi berupa pemberian panduan dalam penanganan tanda gejala serta perawatan pada pasien <i>paliatif care</i> di rumah dengan tujuan menurunkan beban psikologis dan meningkatkan kesiapan dalam merawat pasien khususnya penyakit <i>life limiting illness</i> .
3	(Grant <i>et al.</i> , 2013)	<i>Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in</i>	Kuantitatif (<i>deskriptive, longitudinal</i>)	Pengasuh mengalami tingkat beban pengasuh yang tinggi dan melaporkan penurunan kesejahteraan psikologis dan kualitas hidup secara keseluruhan.	Penelitian sebelumnya membahas dan melihat beban asuh yang tinggi pada keluarga serta penurunan psikologisnya, sedangkan penelitian yang telah dilakukan mencari tahu keefektifan suatu instrument

		<i>Non-Small Cell Lung Cancer</i>			modul dalam meningkatkan kesiapan dan beban keluarga dalam merawat pasien di rumah.
4	(Fujinami et al., 2015)	<i>Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness: Family caregiver distress in NSCLC</i>	Kuantitatif (cross sectional)	Kebanyakan pengasuh tidak banyak terlibat dalam praktik perawatan diri, depresi dan kecemasan serta kesehatan mental para pasien kanker. Jenis masalah yang dihadapi diantaranya adalah masalah perawatan diri dan pemeliharaan kualitas hidupnya, komponen peran pengasuh, dan komponen stres pengasuh. Hal ini dapat dijadikan acuan apa saja komponen yang perlu diperhatikan dalam hal tantangan yang dialami oleh pengasuh pasien yaitu keluarga dalam memberi perawatan pasien dirumah.	Penelitian ini melihat stres yang dialami oleh pengasuh pasien di rumah. Seberapa banyak dan masalah-masalah apa saja yang kerap dialami oleh keluarga sebagai <i>caregiver</i> . Sedangkan pada penelitian yang dilakukan ialah menanggulangi stres atau beban asuh tersebut dengan menggunakan modul yang juga akan meningkatkan tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien dirumah.
5	(Dionne-Odom et al., 2017)	<i>The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness</i>	Kuantitatif (cross sectional, survey)	Kebanyakan pengasuh tidak banyak terlibat dalam praktik perawatan diri, depresi dan kecemasan serta kesehatan mental para pasien kanker. Untuk itu perlunya intervensi guna meningkatkan kesejahteraan pengasuh, kesiapsiagaan, dan <i>self-efficacy</i> nya agar dapat meningkatkan tanggung jawab kesehatan, manajemen stres, hubungan interpersonal, dan praktik perawatan mandiri serta menumbuhkan peran spiritual pasien di rumah.	Pada penelitian yang telah dilakukan memperlihatkan bahwa pengasuh pasien tidak banyak memperhatikan perawatan dirinya baik masalah fisik maupun stres psikologisnya. Pada penelitian yang akan dilakukan, penelitian akan membantu mengatasi permasalahan terutama pada kesiapsiagaan dan <i>self efficacy</i> keluarga dalam memberikan pelayanan pada pasien dirumah.

6	(Kristanti et al., 2017) <i>Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training</i>	Kuantitatif (control group)	Intervensi menunjukkan perubahan yang signifikan pada kualitas hidup pasien dengan <i>palliative care</i> yang diberikan perawatan oleh keluarga yang sudah diberikan pelatihan untuk memandikan, mencuci rambut, membersihkan BAB dan BAK, perawatan mulut di tempat tidur. Fungsi sosial dan emosional, nyeri, mual muntah, sesak nafas, insomnia, konstipasi, serta masalah finansialnya juga dapat di pecahkan.	Pada penelitian yang telah dilakukan meneliti tentang <i>basic skill training</i> dalam meningkatkan kualitas hidup pasien dengan <i>palliative care</i> yang diberikan perawatan oleh keluarganya di rumah. Sedangkan pada penelitian yang dilakukan intervensi yang diberikan ialah pemberian modul untuk meningkatkan kesiapan dan menanggulangi beban keluarga dalam merawat pasien.
---	--	-----------------------------	---	--
