

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Penyakit Ginjal Kronik (PGK) memengaruhi lebih dari 800 juta orang secara global (Kovesdy, 2022), mencakup 15% populasi dunia pada 2019 dan diproyeksikan meningkat menjadi 41,5% pada 2040 (World Health Organization, 2021). Di Indonesia, prevalensinya mencapai 0,38% atau 713.783 jiwa (Riset Kesehatan Dasar, 2018), dan Sumatera Barat menempati peringkat kedelapan nasional dengan 13.042 penderita (Survei Kesehatan Dasar, 2023). Hemodialisis (HD) menjadi terapi utama bagi pasien PGK stadium akhir, dilakukan rutin 2-3 kali seminggu (National Kidney Foundation, 2020), dengan 18,18% pasien PGK global menjalani HD (International Society Of Nephrology, 2023). Di Indonesia, pada 2022 tercatat sebanyak 158.929 pasien aktif menjalani HD (Komunitas Pasien Cuci Darah Indonesia, 2024). Di Sumatera Barat, 15% pasien PGK menjalani HD (Riset Kesehatan Dasar, 2018), termasuk kurang lebih 70 pasien di Rumah Sakit Tentara dr. Reksodiwiryo yang rutin menjalani HD per Juni 2025 (Unit Hemodialisis RST, 2025).

Hemodialisis memiliki berbagai dampak positif yang signifikan bagi pasien dengan penyakit ginjal tahap akhir (End-Stage Renal Disease/ESRD). Terapi ini tidak hanya memperpanjang harapan hidup, tetapi juga memperbaiki kualitas hidup pasien dengan cara mengurangi gejala-gejala uremik seperti

kelelahan berat, mual, dan gangguan elektrolit. Penelitian menunjukkan bahwa pasien yang menjalani hemodialisis secara teratur mengalami peningkatan status mental dan fisik, berkat manajemen gejala yang lebih baik serta keterlibatan sosial dan emosional dalam komunitas terapi dialisis (Shankar et al., 2025). Selain itu hemodialisis juga memberikan dampak positif terhadap aspek kognitif. Hal ini dijelaskan dalam penelitian (Wu et al., 2025) dalam studi pencitraan otak menemukan bahwa perfusi serebral pasien ESRD yang menjalani hemodialisis mengalami peningkatan yang signifikan, yang berkorelasi dengan skor kognitif yang lebih baik.

Meskipun hemodialisis memberikan manfaat signifikan, terapi ini seringkali diikuti dengan beban penderitaan (*suffering*) yang mendalam yang dialami oleh pasien (Um-e-Kalsoom et al., 2020). *Suffering* dipahami sebagai pengalaman subjektif yang melibatkan makna negatif intens terhadap ancaman atau kondisi yang dialami dan bersifat multidimensional (Clark, 1999; Rodgers & Cowles, 1997). Proses pengobatan yang invasif serta harus dilakukan secara terus menerus dapat memperburuk kondisi ini sehingga menciptakan penderitaan yang kompleks dan berkelanjutan. Penelitian menunjukkan bahwa mayoritas pasien HD hidup dalam kondisi penderitaan menyeluruh yang memengaruhi hampir seluruh aspek kehidupan mereka (Bossola et al., 2018; Gómez Pozo et al., 2017; Rosyanti et al., 2023; Zhang et al., 2020).

Sebagian besar pasien hemodialisis dilaporkan mengalami penderitaan menyeluruh, penelitian kuantitatif menunjukkan bahwa lebih dari 50 % pasien hidup dalam kondisi *suffering* yang signifikan. Penelitian di Korea Selatan

menemukan bahwa pasien hemodialisis jangka panjang memiliki skor rata-rata beban penyakit sebesar 67,2%, yang menunjukkan tingkat penderitaan yang cukup tinggi dan berkaitan erat dengan keparahan gejala (Cha, 2018). Sementara itu, di Prancis, sebanyak 75% pasien hemodialisis merasa hidup mereka terlalu rumit akibat penyakit yang diderita, yang dapat dianggap sebagai gambaran umum penderitaan yang signifikan (Frimat et al., 2022). Temuan ini menunjukkan bahwa penderitaan merupakan fenomena yang sangat umum pada pasien hemodialisis dan menjadi salah satu faktor utama yang menurunkan kualitas hidup mereka yang tercermin dalam keluhan yang beragam, mulai dari biomedikal, perilaku psikologis, sosiokultural, eksistensial (Bossola et al., 2018; Gómez Pozo et al., 2017; Rosyanti et al., 2023; Zhang et al., 2020).

Penderitaan pasien hemodialisis bersifat multidimensional, mencakup aspek *biomedical*, *psychobehavioral*, *sociocultural*, *existential* yang saling memperburuk satu sama lain (Wasilah et al., 2021). Secara fisik, pasien menghadapi gejala kompleks seperti nyeri, kram, pruritus, hipotensi intradialisis, gangguan tidur, serta kelelahan yang dialami oleh pasien dan menjadi keluhan yang mengganggu dalam melakukan aktivitas sehari-hari (Almutary, 2024; Beng et al., 2019). Akumulasi gejala ini memperdalam tekanan psikologis, terlihat dari tingginya prevalensi depresi (63%), stres (40%), perasaan tidak berdaya, kehilangan kendali, perubahan interpretasi kognitif, hingga trauma eksistensial akibat menyaksikan kematian sesama pasien (Abod & Al-Ashour, 2024; Andrews et al., 2025; Cai et al., 2024; Chaiviboontham et al., 2020; Fouché et al., 2022; Mailani et al., 2023; Michael et al., 2024).

Kondisi psikologis ini berlanjut menjadi penderitaan sosial berupa stigma, isolasi, hilangnya peran produktif, konflik keluarga, serta beban finansial yang mendorong marginalisasi dan rasa bersalah mendalam (Alnazly, 2021; Bay et al., 2024; Francis et al., 2024; Gerogianni et al., 2016; Zorba et al., 2024). Pada akhirnya, keterputusan sosial dan hilangnya nilai diri memperburuk penderitaan eksistensial, membuat pasien kehilangan makna hidup, harapan, dan kadang mengalami konflik iman, terutama ketika dukungan spiritual melemah (A.Yaseen, Al-Khaqani & AL-Fayyadh, 2024; Alnazly, 2021; Ansari et al., 2018; Okhli et al., 2022). Dengan demikian, penderitaan hemodialisis merupakan fenomena holistik di mana dimensi fisik, psikologis, sosial, dan spiritual saling berinteraksi dan memperdalam satu sama lain.

Suffering pada pasien hemodialisis merupakan pengalaman multidimensi yang mencakup gangguan fisik, emosional, sosial, hingga eksistensial akibat penyakit ginjal kronik dan terapi seumur hidup. Kompleksitas ini menuntut kerangka teori yang mampu menjelaskan penderitaan sebagai fenomena subjektif, holistik, dan terikat konteks kehidupan pasien. *Comprehensive Clinical Model of Suffering* (CCMS) yang dikembangkan oleh Phillips, Uygur, dan Egnew (2023) memenuhi kebutuhan tersebut dengan memandang *suffering* sebagai ancaman terhadap keutuhan diri (*personal intactness*) yang tercermin dalam 4 aksis yang terdiri dari *biomedical* (gejala fisik dan fungsi tubuh), *psychobehavioral* (emosi dan pikiran), *sociocultural* (peran dan hubungan), dan *existential* (identitas diri dan keyakinan/spiritualitas) (Phillips et al., 2023a). Model ini memperluas perspektif

biomedis ke arah pemahaman psikososial dan eksistensial sehingga lebih sesuai dengan realitas hidup pasien hemodialisis.

Penelitian empiris sebelumnya mendukung relevansi CCMS dalam memahami penderitaan pada pasien hemodialisis. Studi kualitatif oleh Lin et al. (2020) menunjukkan adanya krisis identitas, kehilangan peran sosial, terganggunya hubungan, dan hilangnya makna hidup, sementara penelitian kuantitatif Alrukhaimi et al. (2021) menemukan distress emosional, spiritual, dan keterbatasan fisik yang memicu ketidakberdayaan serta isolasi sosial. Temuan ini menunjukkan bahwa penderitaan mereka muncul secara simultan pada berbagai domain CCMS. Oleh karena itu, CCMS sangat sesuai digunakan dalam penelitian fenomenologi karena membantu peneliti memetakan sumber penderitaan, memahami strategi pengelolaan yang dilakukan pasien, serta menafsirkan pengalaman subjektif mereka secara komprehensif dan mendalam (Phillips et al., 2023a).

Pengelolaan *suffering* pada pasien hemodialisis menjadi hal yang krusial karena tidak hanya berdampak pada peningkatan kualitas hidup, tetapi juga memengaruhi kepatuhan terhadap terapi bahkan kelangsungan hidup pasien (Sultan & Frolelicher, 2025). Penderitaan yang muncul dari gejala fisik yang berat, tekanan psikologis, keterbatasan sosial, hingga krisis spiritual mendorong pasien mengembangkan berbagai strategi untuk mempertahankan keseimbangan emosi, fungsi hidup, serta makna diri mereka (Rosyanti et al., 2018). Berbagai penelitian menunjukkan bahwa pasien tidak hanya mengelola penderitaan melalui pendekatan praktis seperti pengaturan aktivitas atau mengelola gejala, tetapi juga melalui proses kognitif, emosional, sosial, dan spiritual yang berkembang dalam kehidupan

sehari-hari. Strategi tersebut tercermin dalam temuan bahwa distress psikologis berhubungan erat dengan kesejahteraan spiritual dan bahwa pengelolaan *suffering* sering melibatkan upaya intrapersonal dan interpersonal yang terus berkembang seiring adaptasi pasien terhadap terapi hemodialisis (Senmar et al., 2020).

Penelitian kuantitatif menunjukkan bahwa pasien hemodialisis menggunakan beragam strategi *coping* untuk mengelola penderitaan, dan strategi tersebut berkorelasi dengan berbagai indikator kualitas hidup, depresi, kecemasan, serta gejala fisik. Dalam studi lintas-seksional, strategi *coping* yang sering digunakan mencakup *religious coping*, dukungan sosial instrumental, humor, serta reinterpretasi positif (Işık Ulusoy & Kal, 2020; Santos et al., 2017). Strategi *emotion focused coping* ditemukan sangat dominan karena banyak aspek penderitaan tidak berada dalam kontrol pasien, seperti ketergantungan pada mesin dialisis atau keterbatasan fisik jangka panjang (Ahmad & Al Nazly, 2015). Penelitian kuantitatif lain menunjukkan bahwa *coping* religius positif berhubungan dengan peningkatan vitalitas dan penurunan nyeri, sedangkan *coping* religius negatif (misalnya rasa ditinggalkan Tuhan) memprediksi penurunan fungsi mental dan sosial (Santos et al., 2017). Temuan-temuan ini menunjukkan bahwa pengelolaan penderitaan pada pasien hemodialisis terutama bergantung pada *coping* emosional, spiritual, dan makna hidup yang mereka bangun untuk menjaga kesejahteraan psikologis dan kualitas hidup.

Penelitian kualitatif memberikan gambaran lebih mendalam mengenai bagaimana penderitaan dialami dan dikelola secara subjektif oleh pasien. Studi eksploratif menemukan bahwa pasien menggunakan *meaning based coping* dengan

menafsirkan ulang kondisi kronis mereka, merevisi tujuan hidup, dan menemukan makna baru dalam penderitaan yang dialami (Ghaffari et al., 2019). Pasien juga menggunakan regulasi emosi, penerimaan diri, positive reappraisal, revisi identitas, dan negosiasi makna hidup sebagai bagian dari strategi untuk mempertahankan keutuhan diri (Rambod et al., 2023). Penelitian kualitatif lain menunjukkan bahwa dukungan sosial, keyakinan spiritual, dan hubungan interpersonal berfungsi sebagai “penopang batin” yang membantu pasien menghadapi ketidakpastian dan ketakutan terkait masa depan (Al Nazly et al., 2013). Selain itu, beberapa studi mengungkapkan bahwa praktik-praktik religius seperti doa, ibadah, dan ritual spiritual menjadi mekanisme pengelolaan penderitaan yang sangat penting pada level eksistensial, karena membantu pasien menenangkan pikiran, menguatkan harapan, dan menjaga identitas diri (Saffari et al., 2013).

Di Indonesia, penelitian tentang pengelolaan penderitaan pada pasien hemodialisis menunjukkan pola serupa, di mana koping berbasis emosi terutama koping religius menjadi pendekatan yang paling dominan. Studi yang menggunakan *Jalowiec Coping Scale* menunjukkan bahwa pasien lebih banyak menggunakan *emotion-focused coping* dibanding *problem-focused coping*, dan strategi “*turning to religion*” merupakan pilihan paling sering digunakan (Balqis et al., 2019). Penelitian lain menunjukkan bahwa tingkat spiritualitas berhubungan negatif dengan kecemasan: semakin tinggi spiritualitas pasien, semakin rendah kecemasannya selama menjalani hemodialisis (Widyasari et al., 2023). Tinjauan literatur di Indonesia juga menegaskan bahwa intervensi spiritual efektif menurunkan kecemasan dan depresi pada pasien dialisis (Yuwono et al., 2024).

Penelitian kualitatif terbaru pada pasien Muslim menemukan bahwa praktik salat, zikir, serta pembacaan Al-Qur'an selama dialisis membantu pasien mengelola kelelahan fisik dan mental serta memberikan ketenangan batin (Al-Naamani et al., 2025; Seephom et al., 2024). Temuan-temuan ini menegaskan bahwa pengelolaan penderitaan pada pasien hemodialisis di Indonesia sangat dipengaruhi oleh budaya religius, ikatan sosial keluarga, dan makna spiritual yang kuat dalam kehidupan sehari-hari.

Meskipun berbagai penelitian telah menggambarkan kompleksitas penderitaan pada pasien hemodialisis dan mengidentifikasi beragam strategi koping yang digunakan untuk mempertahankan kesejahteraan psikologis, sosial, dan spiritual, literatur yang ada masih menghadapi beberapa keterbatasan penting. Sebagian besar studi berfokus pada pengukuran intensitas penderitaan, prevalensi distress, atau penggunaan koping tertentu, sehingga belum menjelaskan bagaimana pasien secara holistik dan dinamis mengelola penderitaan yang berlangsung terus-menerus dalam kehidupan sehari-hari (Alzahrani et al., 2023; Budiarti & Sukanti, 2023). Selain itu, penelitian kuantitatif yang dominan cenderung memisahkan dimensi penderitaan ke dalam variabel terpisah, sehingga tidak menangkap integrasi pengalaman yang melibatkan identitas diri, relasi sosial, narasi hidup, serta makna eksistensial.

Di sisi lain, penelitian kualitatif yang ada belum secara eksplisit menggunakan (CCMS) sebuah model terbaru yang memandang *suffering* sebagai ancaman terhadap *personal intactness* melalui empat aksis utama yang saling berinteraksi (Phillips et al., 2023a). Padahal, temuan dalam berbagai studi yang

dikutip dalam latar belakang ini menunjukkan bahwa pola penderitaan pasien hemodialisis sangat konsisten dengan domain-domain tersebut. Lebih jauh lagi, di Indonesia penelitian mengenai pengelolaan penderitaan masih terbatas pada aspek spiritualitas, kecemasan, dan strategi koping umum, sehingga belum ada studi yang benar-benar mendalami bagaimana pasien memaknai, merespons, dan mengelola penderitaan di seluruh dimensi kehidupan mereka dalam konteks budaya religius yang khas.

Oleh karena itu, terdapat kebutuhan untuk melakukan penelitian kualitatif mendalam yang menggunakan CCMS sebagai pendekatan untuk memahami pengalaman subjektif pasien hemodialisis dalam mengelola *suffering* secara komprehensif, terintegrasi, dan kontekstual. Penelitian ini diharapkan mampu mengisi kekosongan ilmiah tersebut sekaligus memberikan landasan empiris bagi pengembangan intervensi keperawatan yang lebih humanistik dan berpusat pada pengalaman pasien.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Bagaimana pengalaman pasien hemodialisis dalam mengelola *suffering*”.

C. Tujuan Penelitian

Untuk mengeksplorasi dan memahami secara mendalam pengalaman pasien hemodialisis dalam mengelola *Suffering* yang mereka alami selama menjalani terapi hemodialisis secara rutin.

D. Manfaat Penelitian

1. Institusi Pelayanan Keperawatan

- a. Memberikan dasar empiris bagi pengembangan intervensi keperawatan yang secara khusus mengakomodasi cara pasien hemodialisis mengelola *suffering*.
- b. Menjadi rujukan bagi perawat dan tenaga kesehatan untuk memahami dinamika subjektif pasien dalam menghadapi *suffering*, sehingga dapat memperkuat empati klinis, komunikasi terapeutik, serta kemampuan perawat dalam melakukan asesmen multidimensional.
- c. Mengarahkan unit hemodialisis untuk mengintegrasikan dukungan psikososial spiritual ke dalam standar pelayanan, berdasarkan kebutuhan real pasien sebagaimana terungkap melalui pengalaman mereka.

2. Institusi Pendidikan Keperawatan

- a. Menyediakan materi pembelajaran yang berbasis bukti mengenai pengalaman pasien hemodialisis dalam mengelola *suffering*, sehingga dapat memperkaya kurikulum keperawatan medikal bedah dan keperawatan holistik.
- b. Menjadi contoh aplikatif bagaimana metode fenomenologi digunakan untuk mengungkap makna pengalaman pasien, sehingga dapat membantu mahasiswa memahami penerapan metode kualitatif dalam konteks klinis nyata.

- c. Mendorong pendidikan profesi untuk memperkuat kompetensi humanistik, empatik, dan *reflective practice* dalam pelayanan pasien dengan penyakit kronik yang mengalami *suffering* berkepanjangan.

3. Peneliti Selanjutnya

- a. Menjadi pijakan teoretis dan empiris bagi penelitian lanjutan yang berfokus pada pengembangan intervensi atau model asuhan keperawatan yang dirancang berdasarkan pengalaman autentik pasien dalam mengelola *suffering*.
- b. Memberikan arah penelitian baru, misalnya eksplorasi mendalam terkait mekanisme *coping* spesifik, makna spiritualitas dalam proses dialisis, atau pengembangan program pendampingan pasien berbasis pengalaman *lived experience*.

