BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Penyakit ginjal stadium akhir atau *End Stage Renal Disease (ESRD)* merupakan masalah kesehatan utama di Asia Tenggara dan semakin dikenal secara global (Mukakarangwa, Chironda, Bhengu, & Katende, 2018). Penyakit ini merupakan diagnosis akhir dari perkembangan penyakit ginjal kronik akibat penurunan fungsi ginjal dengan nilai Laju Filtrasi Glomerulus (LFG) <15ml/mnt/1.73m2 (Airheart, 2016). Kehilangan fungsi ginjal terjadi secara permanen sehingga memerlukan terapi pengganti ginjal seumur hidup (Indonesian Renal Registry, 2016).

Global Burden Disease memperkirakan bahwa penyakit ginjal stadium akhir menyebabkan 1,2 juta kematian di dunia pada tahun 2015 (Luyckx, Tonelli, & Stanifer, 2018). Fenomenal kasus *ESRD* yang baru terdeteksi pada tahun 2017 di Amerika Serikat berjumlah 124,500, sehingga menunjukkan peningkatan prevalensi penyakit mencapai 746,557 kasus (Saran et al., 2020). Penderita di Benua Eropa berjumlah 121 per mil populasi pada tahun 2016. Data yang didapatkan dimulai dari Negara Ukraina berjumlah 29 per mil populasi hingga 251 per mil populasi di Yunani (Kramer et al., 2019).

Penyakit ginjal stadium akhir di Benua Asia mencakup 40% - 50% dari semua berbagai kasus penyakit. Insiden dan prevalensi tertinggi di dunia terdapat di negara-negara yang berada di Benua Asia seperti Taiwan berjumlah 450 per mil populasi dan Jepang 300 per mil populasi. Penyakit ini seiring dengan peningkatan kebutuhan dialisis yang lebih tinggi di Asia dibandingkan di negara manapun di dunia. Data pada tahun 2015 menunjukkan 2,9 juta orang membutuhkan dialisis dan diprediksi akan mengalami pertumbuhan pesat antara 2,1 juta hingga 5,6 juta orang tahun 2030 dengan peningkatan 23% (Prasad & Jha, 2015).

Indonesia merupakan negara bagian dari Asia Tenggara yang mengalami peningkatan prevalensi penyakit ginjal dari 2,0 per mil di tahun 2013 hingga 3,8 per mil tahun 2018 (Balitbangkes, 2018). Insiden peningkatan penyakit ginjal stadium akhir menyebabkan peningkatan kebutuhan dialisis setiap tahun di Indonesia. Pada tahun 2014 berjumlah 38.952 orang menjalani hemodialisis, pada tahun 2015 berjumlah 51.604 orang dan terus meningkat hingga 78.281 orang pada tahun 2016 (Indonesian Renal Registry, 2016).

Proporsi tertinggi penderita yang pernah dan sedang menjalani dialisis berada di Provinsi DKI Jakarta 38.7 per mil, Bali 36,5 per mil sedangkan penderita penyakit ginjal stadium akhir di Provinsi Sumatera Barat mengalami peningkatan 2,0 per mil pada tahun 2013 hingga 3,4 per mil tahun 2018 dengan kebutuhan dialisis mencapai 34,7 per mil (Balitbangkes, 2018).

Rumah Sakit Umum Pusat Dr. M. Djamil Padang merupakan rumah sakit rujukan di Provinsi Sumatera Barat. Data pasien penderita penyakit ginjal stadium akhir yang dirawat pada tahun 2019 sebanyak 487 orang dan terdapat 168 pasien yang menjalani hemodialisa dalam 1 tahun terakhir dengan laporan 12.531 tindakan hemodialisa pada tahun 2019.

Hemodialisa merupakan modalitas yang banyak digunakan hingga 84% sebagai terapi pengganti ginjal atau *renal replacement theraphy (RRT)* dibandingkan tipe dialisis lain seperti peritonial dialisis (12%) dan transplantasi ginjal (4%) (Kramer et al., 2019), karena hemodialisa lebih mudah untuk diakses dan sebagian besar penderita berada dalam keadaan darurat dan tanpa direncanakan untuk dialisis serta berkaitan dengan faktor usia dan komorbiditas (Sanchez et al., 2019).

Kualitas hidup merupakan indikator paling kritis dalam penilaian klinis, morbiditas dan kelangsungan hidup bagi pasien yang menjalani hemodialisa (Morsch, Gonçalves, & Barros, 2015). Penelitian perbandingan kualitas hidup pasien dialisis yang dilakukan oleh Chu-Chun Hsu et al di Taiwan (2020) didapatkan bahwa kualitas hidup *(QoL)* pasien hemodialisa lebih rendah dibanding pasien yang menjalani peritonial dialisis dengan p *value* < 0,001. Skor terendah antara kedua kelompok yaitu domain fungsi kesehatan dan skor tertinggi dalam domain keluarga (Hsu et al., 2020).

Penelitian lain yang dilakukan oleh Jamila & Herlina (2019) mengenai perbedaan *QoL* pasien yang menjalani hemodialisa dengan *Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (CAPD).* Skor mean kualitas hidup pasien hemodialisa berkisar antara 48,84 ± 63,04 sedangkan pasien *CAPD* antara 66,60 ± 78,28. Domain tertinggi pasien hemodialisa yaitu dimensi lingkungan sebesar 63,04 ± 11,943, hubungan sosial 61,92 ± 14,355, psikologis 57,68 ± 13,120 dan dimensi terendah kesehatan fisik 48,84 ± 11,806. Hasil ini menunjukkan perbedaan signifikan kualitas hidup yang lebih rendah pada pasien yang menjalani hemodialisa dibanding pasien *CAPD* (Jamila & Herlina, 2019).

Kualitas hidup yang lebih rendah pada pasien disebabkan karena hemodialisa merupakan perawatan yang sangat invasif, *non-kuratif* dan adanya tuntutan secara fisik, psikologis, sosial dan keuangan yang ditanggung pasien dan anggota keluarga (Gutierrez, Castano, & Quiceno, 2019), waktu yang digunakan dengan proses yang ketat yang dijalani pasien hemodialisa, adanya pembatasan cairan, pengontrolan diet dan pembatasan kehidupan lainnya yang menimbulkan reaksi psikologis sehingga mempengaruhi mental dan kesehatan fisik pasien (Chen et al., 2017).

Pasien sering mengalami beberapa gejala yang tidak menyenangkan secara bersamaan. Gejala fisik yang dialami pasien diantaranya mual, muntah dan gelisah (Aldukhayel, 2015), lebih 50% pasien mengalami gejala kulit kering, *fatigue*, gatal, nyeri tulang atau sendi (Hong, Xie, Yang, & Pang,

2018). *Fatigue* merupakan gejala yang paling sering terjadi dan mengganggu kondisi pasien dengan prevalensi berkisar 50% - 80% (Hong et al., 2018). *Fatigue* berkaitan dengan faktor psikologis berupa gejala depresi karena bentuk ekspresi dari tekanan psikologis (Bincy, Deepika C, & Sandeep, 2012). Saat kondisi fisik pasien semakin memburuk maka dapat mempengaruhi kondisi psikologis (Nah et al., 2019).

Pasien hemodialisa mengalami tingkat depresi yang lebih tinggi dibanding populasi pada umumnya (Chaves, Duarte, & Vesga, 2013). Penelitian yang dilakukan oleh Joshwa et al (2012) didapatkan sebanyak 72,3% pasien hemodialisa mengalami depresi (Bincy et al., 2012). Pasien yang tidak mendapatkan dukungan sosial cenderung mengalami gejala depresi berat, kualitas fisik atau *physical quality of life (PQoL)* dan psikologis atau *mental quality of life (MQoL)* yang lebih buruk (Pan et al., 2019). Prevalensi depresi memiliki hubungan yang kuat dengan religiusitas dan kerohanian (G. Gerogianni, Babatsikou, Polikandrioti, & Grapsa, 2019). Pasien menghadapi kesulitan dan faktor stres seperti rasa sakit, perasaan tidak menentu dan perubahan citra tubuh. Stressor tersebut menyebabkan perubahan kesejahteraan, tekanan spiritual dan menimbulkan pertanyaan, keraguan dan pencarian tujuan dalam hidup (Alikari et al., 2017).

Penelitian yang dilakukan oleh Melissa *et al* (2017) mengemukakan bahwa penyakit dan pengobatan dapat mengganggu keterlibatan berkelanjutan dalam aktivitas dan minat yang berharga bagi pasien penyakit ginjal

stadium akhir yang menjalani hemodialisa. Hal ini menyiratkan bahwa penderita mengalami rasa ketidakberdayaan, ketidakbergunaan serta *suffering* yang melampaui dari rasa sakit secara fisik (Wachterman et al., 2017b).

Suffering atau penderitaan merupakan suatu aspek yang terdapat dalam kontek keperawatan dan kesehatan (Rodgers & Cowles, 1997). *Suffering* dipandang sebagai konsekuen alami dari pengalaman negatif dan progresif serta bentuk reaksi individu berkaitan dengan rasa sakit, gangguan harga diri dan keterasingan sosial (Al Kalaldeh, Shosha, Saiah, & Salameh, 2017).

Suffering yang dialami pasien hemodialisa secara langsung mempengaruhi kualitas hidup pasien (Alonso, 2010). *Suffering* berasal dari beban gejala yang tinggi, tingkat keparahan penyakit dan distres akibat gejala-gejala yang muncul (Hong et al., 2018), dan kondisi komorbiditas (Tannor, Archer, & Kapembwa, 2017). Faktor-faktor diatas berkontribusi terhadap prognosis buruk, memicu tekanan yang besar, gangguan emosi dan hubungan sosial pada pasien yang menyebabkan rendahnya kepatuhan untuk dialisis (Aldukhayel, 2015), dan ketidakpatuhan pasien terhadap diet (Gebrie & Ford, 2019), sehingga dapat berdampak pada kesejahteraan kualitas hidup pasien (Hong et al., 2018).

Aspek penting dari hidup dengan penyakit yang mengancam jiwa dan ketergantungan alat terapi seumur hidup adalah bagaimana pasien mengalami *suffering* dan menemukan makna dari situasi. Penelitian yang mengeksplorasi *suffering* sejauh ini ditemukan dalam penelitian yang dilakukan oleh Amanda *et al* (2018) mengenai *suffering* pada pasien terminal yang dirawat di Ruang *ICU* didapatkan bahwa pasien dengan penggunaan terapi pengganti ginjal secara signifikan berhubungan dengan tingkat keparahan *suffering* dan kehilangan martabat dengan p *value* < 0,005. Pasien mengalami keterbatasan hidup karena penggunaan terapi penunjang kehidupan dan mengalami gejala-gejala fisik berat yang berkontribusi terhadap *suffering* (Su et al., 2018).

Penelitian kualitatif yang dilakukan oleh Gaignard & Hurst (2019) mengenai pengalaman *suffering* terhadap pasien dengan penyakit terminal di Switzerland didapatkan 8 kategori yang telah dikelompokkan yaitu penurunan fisik, kesepian, khawatir mengenai masa depan, kehidupan yang telah berakhir, kehilangan sosial, kehilangan harapan untuk masa depan yang lebih baik, beban finansial, kehilangan aktifitas menyenangkan. berbagai macam *suffering* yang dialami pasien menyiratkan tentang kebutuhan untuk perawatan dan bantuan eksplorasi *suffering* dengan memberikan berbagai alternatif terhadap orang yang menderita (Gaignard & Hurst, 2019), namun *suffering* yang dialami pasien kurang menjadi perhatian secara klinis oleh tenaga kesehatan (Hong et al., 2018).

Profesi keperawatan sebagai salah satu profesi layanan utama kesehatan yang berhubungan langsung dengan pasien, keluarga dan kebutuhan pasien (Rapport & Wainwright, 2006). Perawat sebagai tim interdisiplin yang bekerja secara kolaboratif untuk mengkoordinasikan semua aspek perawatan paliatif pada pasien dengan penyakit terminal yang diprioritaskan untuk menghilangkan *suffering*, mengelola gejala fisik dan emosional akibat kompleksitas masalah medis, psikososial dan spiritual yang diderita pasien (Roth & Canedo, 2019). Perawat tidak hanya cenderung pada pendekatan medis yang berfokus pada fungsi tubuh karena sakit yang diderita pasien mempengaruhi seluruh keadaan individu dan memberikan respon kompleks (Al Kalaldeh, Shosha, Saiah, & Salameh, 2018).

Sesuai dengan beberapa penelitian yang ditemukan mengenai pengalaman *suffering* pada pasien penyakit terminal, tidak banyak pembahasan yang mengeksplorasi *suffering* pasien dengan penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa dalam satu tahun pertama. Oleh karena itu, perlunya untuk mengeksplorasi lebih mendalam tentang bagaimana *suffering* yang dialami dan diekspresikan oleh pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa.

Eksplorasi *suffering* pada pasien diharapkan dapat meningkatkan pemahaman tenaga kesehatan mengenai pengalaman sakit yang diderita pasien (Hong et al., 2018), mengidentifikasi kebutuhan untuk meningkatkan fungsionalitas pasien (Bostwick et al., 2017), dan dapat memberikan

perawatan paliatif secara tepat, optimal dan komprehensif dalam mencegah dan meringankan *suffering* lebih dini (Beng et al., 2019), sehingga mengarah pada peningkatan kualitas hidup yang berdampak positif terhadap pengurangan frekuensi masuk rumah sakit berulang pada pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa dalam satu tahun pertama (Bostwick et al., 2017).

Studi pendahuluan melalui observasi dan wawancara yang dilakukan peneliti pada bulan februari 2020 terhadap 5 pasien *ESRD* yang menjalani hemodialisa dalam satu tahun pertama di RSUP Dr. M. Djamil yang terdiri dari 4 orang wanita dan 1 laki-laki. Didapatkan respon *suffering* yang berbeda-beda terhadap kondisi saat ini. Satu pasien menunjukkan gejala fisik seperti mual, menggigil saat menjalani hemodialisa, tekanan darah meningkat, mudah lelah dan pasien mengatakan apa yang dialami pasien susah dibilang dan merasa stres selama menerima hemodialisa. Satu pasien lain mengatakan penyakitnya sudah parah dan merasa tertolong dengan hemodialisa namun mengeluhkan kurang tidur, nafsu makan menurun. Satu pasien lain merasakan takut apabila drop mendadak. Dua pasien lain menunjukkan perasaan sedih dan merasa tidak ada pilihan lain selain menerima keadaan.

Penelitian terkait *suffering* ini diharapkan dapat menarik perhatian klinis tenaga kesehatan untuk membantu mencegah dan meringankan *suffering* yang dialami pasien. Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk mengeksplorasi *suffering* pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa di RSUP Dr. M. Djamil Padang Tahun 2020.

1.2 Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang, rumusan masalah dalam penelitian ini adalah "bagaimanakah *suffering* pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa di RSUP Dr. M. Djamil Padang Tahun 2020".

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Penelitian ini dirancang untuk mengeksplorasi *suffering* pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa di RSUP Dr. M. Djamil Padang Tahun 2020.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Diketahui *suffering* fisik pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa di RSUP. Dr. M. Djamil Padang.
2. Diketahui *suffering* psikologis pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa di RSUP. Dr. M. Djamil Padang.
3. Diketahui *suffering* sosial pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa di RSUP. Dr. M. Djamil Padang.

4. Diketahui *suffering* spiritual pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa di RSUP. Dr. M. Djamil Padang.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi Pelayanan Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menambah informasi dari temuan sehingga dapat meningkatkan pemahaman pengalaman sakit dan *suffering* pasien.

1.4.2 Bagi Pendidikan Keperawatan

Hasil ini diharapkan dapat menjadi wacana dalam memberikan edukasi pada pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa sebagai upaya inovatif bagi pengembangan keperawatan.

1.4.3 Bagi Penelitian Keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat menjadi referensi dalam melakukan pengembangan penelitian mengenai *suffering* pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa.