

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Penyakit kronik merupakan permasalahan kesehatan serius dan penyebab kematian terbesar di dunia. Berdasarkan hasil temuan Riskesdas pada tahun 2013, penyakit kronik merupakan sepuluh penyebab utama kematian di Indonesia (Kemenkes RI, 2013). Mattson (dalam Bradford, 2002) menjelaskan bahwa penyakit kronik adalah suatu penyakit menahun yang dapat berlangsung lama dan fatal, penyakit ini diasosiasikan dengan kerusakan atau penurunan fungsi fisik dan mental. Penyakit kronik erat kaitannya dengan Penyakit katastrofik, Choi et al (2015) menyatakan bahwa di Korea pengeluaran biaya untuk penyakit katastrofik yang dijangkiti pada keluarga dengan penyakit *cerebrovascular*, diabetes atau penyakit ginjal kronik (PGK). Penyakit katastrofik sendiri berasal dari *catastrophic* yang berarti bencana atau malapetaka, merupakan penyakit yang *high cost, high volume* dan *high risk*.

Penyakit Ginjal kronik (PGK) merupakan gangguan fungsi renal yang progresif dan ireversibel dimana kemampuan ginjal gagal untuk mempertahankan metabolisme dan keseimbangan cairan dan elektrolit (Brunner & Suddart, 2002). Pertumbuhan jumlah pasien PGK menurut *United States Renal Data System* (USRD, 2012) di Amerika pada tahun 2011 menunjukkan dari 1000 pasien tiap tahun yang masuk rumah sakit, 576 pasien mengalami PGK.

Pasien PGK meningkat signifikan karena penyakit tersebut timbul akibat komplikasi penyakit kronik lainnya, atau bisa disebut juga sebagai penyakit skunder (*secondary illness*), dengan manifestasi klinis yang dirasakan pasien PGK adalah mudah merasa lelah, mual, nyeri kepala hebat, hipertensi, sesak nafas, penurunan libido, gatal pada kulit tangan dan kaki, nyeri sendi serta tulang (Robinson, Judith, dalam prabowo, 2014).

Ada tiga pilihan terapi penanganan bagi pasien PGK, yakni hemodialisis (HD), dialisis peritoneal (DP), dan transplantasi ginjal. Transplantasi ginjal merupakan pilihan terapi yang terbaik bagi pasien PGK, namun kelangkaan organ serta belum diterimanya penggunaan donor dari kadaver membatasi pilihan pasien ke HD atau DP. Selain itu, dengan jumlah kasus baru 35.000 pasien per tahun dan total kasus 120.000 pasien. Transplantasi ginjal bukan merupakan alternatif pilihan karena keterbatasan donor, sumber daya manusia dan fasilitas. Modalitas terapi dialisis, HD dan DP, telah masuk dalam paket manfaat dalam Jaminan Kesehatan Nasional (JKN). Walaupun demikian, diperkirakan hanya 53% pasien saat ini yang dapat mengakses dialisis dan sebagian besar menjalani HD (Kemenkes, 2015). Berdasarkan perkembangan data dari *Indonesian Renal Registry* (IRR, 2014)) menyatakan pasien baru menjalani hemodialisis pada tahun 2007 sebanyak 4977 orang dan pasien aktif sebanyak 1885 orang, pada tahun 2014 pasien baru meningkat menjadi 17.193 dan pasien aktif sebanyak 11689 orang.

Faktanya hemodialisa menjadi stresor tambahan bagi pasien PGK, (Sandra, 2012) penelitian pada pasien yang menjalani terapi hemodialisa menunjukkan bahwa perlunya perawat hemodialisa mengetahui tingkat stres pasien penyakit

ginjal terminal yang menjalani terapi hemodialisa. Gerogianni, Babatsikou (2014) menemukan bahwa pasien penyakit ginjal kronik yang menjalani hemodialysis dalam waktu yang panjang memberikan efek psikologis. PGK adalah proses panjang sejak pasien menerima citra diri yang baru dan beradaptasi dengan gaya hidup untuk melakukan hemodialysis. Pasien yang menjalani hemodialysis secara rutin berhadapan dengan pekerjaan, kehidupan social, keleluasaan finansial dan keterbatasan dalam mengkonsumsi cairan dan makanan. Dalam penelitian Sopha, Wardani (2016) stres dan tingkat kecemasan saat ditetapkan mendapatkan terapi hemodialisis berhubungan dengan karakteristik pasien penyakit ginjal kronik. Hal ini memunculkan suatu kebutuhan akan adanya asuhan keperawatan untuk mengurangi stres dan kecemasan yang disesuaikan dengan karakteristik pasien.

Stres tidak hanya dirasakan oleh pasien, *caregiver* keluarga juga merasakan stres. *Caregiver* keluarga adalah seseorang (istri/ suami/ anak/ menantu) yang merawat anggota keluarga yang sakit memiliki kondisi akut atau kronik dan memerlukan bantuan untuk mengelola berbagai tugas perawatan dan tidak dibayar dalam memberikan perawatan. Namun tidak berkemampuan dan berkewenangan dalam melakukan langkah medis keperawatan yakni menganalisis masalah keperawatan, melakukan tindakan keperawatan tertentu semisal memasang infus, menyuntik, memasang selang makanan dari hidung, dan lain-lainnya. Dalam penelitian lain mengungkapkan bahwa ada hubungan yang signifikan antara tingkat stres dengan tindak kekerasan pada *caregiver* Yuliawati (2013). Selanjutnya Agustina (2013) menunjukkan bahwa *caregiver* keluarga mengalami stres ketika merawat pasien hemodialisa. Stres yang dialami oleh *caregiver* keluarga laki-laki

dan perempuan memiliki gambaran stres yang berbeda. Perbedaan situasi yang dihadapi oleh masing-masing subjek menentukan bagaimana strategi coping yang dilakukan.

Selain stres *caregiver* juga merasakan munculnya permasalahan lain seperti diungkapkan oleh Daulay, Stiawan (2014) *caregiver* menderita masalah fisik, psikologis, dan sosial. Pada umumnya, *caregiver* merasa terabaikan, mereka membutuhkan informasi terkait penyakit pasien, cara merawat pasien. Berperan sebagai *caregiver* umumnya mengalami perasaan negatif dan positif secara bersamaan (Kramer; Walker et al; dalam Lin, Fee dan Wu 2012). Di satu sisi, kegiatan pengasuhan dapat mengganggu rutinitas sehari-hari pengasuh; menyebabkan ketegangan fisik, emosional, dan keuangan; dan akhirnya menghabiskan energi mereka (Pinquart & Sörensen, 2003). Disisi lain, pengasuh dapat memperoleh kepuasan dari membantu anggota keluarga (Marks, Lambert, & Choi, 2002). Jadi, untuk mempertahankan pengasuhan keluarga, pembuat kebijakan perlu mengetahui tidak hanya cara mengurangi pengalaman negatif pengasuh, tetapi juga bagaimana meningkatkan pengalaman positifnya.

Berdasarkan uraian tersebut, penelitian dilakukan untuk mempelajari pengalaman *caregiver* dalam merawat anggota keluarga yang menderita penyakit ginjal kronik dan rutin menjalankan hemodialisa sebagai salah satu cara mempertahankan kehidupan penderita. Peneliti juga mencoba mengetahui bagaimana cara *caregiver* menjalani kehidupan pribadi sehari-hari dengan bertambahnya tugas serta peran yang harus dijalani.

B. Permasalahan Peneliti

Ketertarikan peneliti terkait penelitian yang akan dilakukan bermula ketika merenungi curhatan ibu mengenai keluhan dan pengalaman dalam mendampingi ayah yang mengalami gangguan system perkemihan penyakit ginjal kronik (PGK), ibu menceritakan perkembangan sakit ayah semenjak tahun 2004 mengalami batu ginjal sehingga mengeluarkan urin dan batu, ditahun yang sama ayah diharuskan rawat inap selama tiga minggu dan dua kali operasi. enam tahun berselang ayah divonis gagal ginjal dan harus rutin melakukan cuci darah/hemodialisa (HD) pada awal tahun 2010, pertengahan tahun 2010 melakukan operasi pemasangan cimino untuk mempermudah terapi HD, hingga saat ini ayah rutin melakukan terapi HD seminggu dua kali.

Peneliti dan anggota keluarga mengalami ketidakstabilan baik secara emosi, finansial dan secara fisik pada bulan pertama ayah menjalani HD. Meski kami tidak secara langsung mengurus ayah, melainkan ibu setiap hari mengurus ayah baik dalam menjalan berbagai tindakan medis dan membantu dalam memenuhi dan membatasi kebutuhan pribadi pasien seperti menyiapkan makan, obat juga kebutuhan dalam kebersihan seperti mandi, buang air besar. Menurut Sukmarini (2009) seseorang yang memberikan bantuan kepada orang yang mengalami ketidakmampuan dan memerlukan bantuan karena penyakit dan keterbatasannya disebut sebagai *caregiver*. *Caregiver* juga merasakan guncangan emosi, fisik yang bahkan lebih hebat karena bertambahnya tugas dan peran dikehidupannya terlebih jika bekerja demi menjaga kestabilan finansial keluarga.

Berdasarkan latar belakang masalah diatas, peneliti tertarik meneliti bagaimana pengalaman anggota keluarga yang menjadi *caregiver* baik pasangan maupun anggota keluarga inti lainnya serta mencoba menggali hal yang mendasari dalam mengambil keputusan untuk menjadi *caregiver*. Peneliti merasa perlu melakukan penelitian ini karena menurut Kemenkes (2014) jumlah kasus baru 35.000 pasien per tahun dan total kasus 120.000 pasien penyakit ginjal kronik, 53 persen menjalani hemodialisa dan pembiayaan dialisis lebih dari 1,5 triliun, menduduki peringkat kedua dalam hal biaya yang dikeluarkan oleh Badan Penyelenggara Jaminan Sosial (BPJS).

C. Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan latar belakang yang telah disampaikan sebelumnya, peneliti ingin mengetahui dan menggali bagaimana pengalaman *caregiver* dalam merawat anggota keluarga yang mengalami penyakit ginjal kronik, yang kemudian akan dibagi menjadi beberapa pertanyaan yaitu:

1. Bagaimana individu memaknai arti sakit pada penderita penyakit ginjal kronik ?
2. Bagaimana pengalaman individu menjadi *caregiver* keluarga dan pengaruhnya dalam kehidupan sehari – hari?
3. Bagaimana individu memaknai peran sebagai *caregiver* yang merawat anggota keluarga?

D. Tujuan Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan bagaimana pengalaman individu dalam merawat anggota keluarga yang menderita Penyakit Ginjal Kronik (PGK).

E. Manfaat Penelitian

Adapun hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan manfaat diantaranya :

1. Manfaat Teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi dan pengetahuan di bidang psikologi pada khususnya bidang psikologi keluarga, yaitu dengan memberikan gambaran pengalaman psikologis menjadi *caregiver* keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit ginjal kronik.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi Partisipan

Hasil penelitian ini diharapkan mampu memberikan gambaran kepada partisipan mengenai proses menjalani kehidupan *caregiver* dalam merawat anggota keluarga yang mengalami penyakit ginjal kronik.

b. Bagi Peneliti Lain

Hasil penelitian ini diharapkan mampu memberikan informasi kepada peneliti lain yang akan melakukan penelitian lebih lanjut mengenai *caregiver* keluarga.