

BAB I

PENDAHULUAN

A. LATAR BELAKANG

Penyakit kronik merupakan suatu kondisi dimana terjadi keterbatasan pada kemampuan fisik, psikologis dan kognitif dalam melakukan fungsi harian, atau kondisi yang memerlukan pengobatan khusus dan terjadi dalam beberapa bulan. Pasien dengan penyakit kronis pada stadium lanjut tidak hanya mengalami berbagai masalah fisik seperti nyeri, sesak nafas, penurunan berat badan, gangguan aktivitas tetapi juga mengalami gangguan psikososial dan spiritual yang mempengaruhi kualitas hidup pasien dan keluarganya. Kebutuhan pasien pada stadium lanjut suatu penyakit tidak hanya pemenuhan dan pengobatan gejala fisik, namun juga pentingnya dukungan terhadap kebutuhan psikologis, sosial dan spiritual yang dilakukan dengan pendekatan interdisiplin yang dikenal sebagai perawatan paliatif (Doyle & Macdonald, 2003).

Manusia sebagai makhluk biopsikososiokultura dan spiritual, sejak tahun 2005 *World health Organization* (WHO) mencanangkan terapi holistik yang menyentuh semua dimensi itu yang disebut sebagai perawat paliatif (*palliative care*). Perawatan paliatif didefinisikan sebagai sistem perawatan terpadu untuk meningkatkan kualitas hidup, dengan meringankan nyeri, dan penderitaan lain, memberikan dukungan spiritual dan psikososial mulai sejak diagnosa ditegakan sampai akhir hayat dan dukungan terhadap keluarga yang merasa kehilangan atau berduka. Kematian merupakan konsekuensi paling buruk yang dialami seorang

pasien dengan penyakit terminal. Kondisi kritis menuju kematian menjadi tahapan kehidupan yang paling menakutkan bagi setiap orang (Benini, F, 2008).

WHO (2011) didapatkan bahwa terdapat 54,6 juta kematian yang terjadi di tahun 2011, 66% dikarenakan penyakit tidak menular (yang salah satunya ialah kanker), 25% penyakit menular, dan 9% ialah karena kecelakaan, dari 54,6 juta ini, kemudian dianalisis bahwa dari total angka kematian tersebut, ada sekitar 20,4 juta orang yang seharusnya membutuhkan asuhan paliatif. Perawatan paliatif sebagian besar dialami oleh lansia dengan usia lebih dari 60 tahun sebanyak 69%, dan dewasa usia 15-59 tahun sebanyak 25%, dan sisanya 6% adalah usia anak-anak.

Menurut *National Cancer Institut* (2007) menyatakan di Amerika Serikat terdapat kira-kira 10.400 anak dengan usia dibawah 5 tahun menderita kanker dan sekitar 1545 anak meninggal dunia akibat kanker dan setiap tahun rata-rata 1 sampai 2 per 10.000 mengalami kanker. Menurut *American Cancer Society USA*, sebanyak 933 (38%) adalah anak menderita kanker pada usia 0-17 tahun. Kasus terbanyak adalah Leukemia sebanyak 664 (27,3%), Limphoma malignum sebanyak 85 (3,5%), dan Neuroblastoma sebanyak 50 (2,1%).

Data registrasi anak di Indonesia yang menjalani rawat inap di RSCM Jakarta pada tahun 2010, terdapat 2435 anak yang dirawat dengan Kanker dan HIV dalam kondisi terminal. Menurut Yayasan Onkologi Anak Indonesia (YOAI)

menyatakan, dari jumlah penduduk Indonesia 220 juta ditemukan 11.000 kasus kanker baru pertahun. Angka ini sebagian besar berasal dari keluarga kurang mampu dan umumnya, pasien kanker anak datang setelah masuk stadium lanjut yang sulit untuk disembuhkan .

Keinginan seseorang dalam menghadapi kematian adalah meninggal dengan senyum tanpa merasakan rasa sakit. Kesiapan orang tua dalam menghadapi kondisi terminal pada anak merupakan keseluruhan kondisi seseorang yang membuatnya siap untuk memberi respon/jawaban di dalam cara tertentu terhadap suatu situasi. Penyesuaian kondisi pada suatu saat akan berpengaruh atau kecenderungan untuk memberi respon (Slameto,2003).

Hasil penelitian *Canadian Hospice Palliative*, Graves,D.S. (2002) yang melakukan interview kepada 385 orang tua yang terdapat dalam 32 kota di USA mengenai kesiapan orang tua menjelang kematian anak mereka yang menderita penyakit paliatif. Penelitian yang dilakukan secara kualitatif dan dengan metode *focus group* menghasilkan kesimpulan bahwa 80% orang tidak siap menghadapi kematian yang dialami anaknya. Hasil studi tersebut menyebutkan banyak responden yang berpendapat bahwa pertimbangan keluarga menjadi fokus utama dalam pengambilan keputusan pada tahapan menjelang kematian. Pasien kanker tentunya tidak bisa menghadapi semua proses penyakit yang semakin menggerogoti tubuh mereka sendirian dan pasti akan mengalami kematian.

Keluarga merupakan unit perawatan ideal dalam perawatan paliatif. Salah satu pemahaman dari budaya kita, berkeyakinan bahwa tidak ada penderitaan yang lebih berat daripada kehilangan seorang anak. Kehilangan anak merupakan terputusnya siklus kehidupan yang sudah diidamkan. Orang tua mengalami penderitaan batin sangat berat dengan hilangnya seorang anak yang akan mewujudkan segala harapan-harapan dan impiannya di kelak kemudian hari. Adanya penolakan, penyangkalan dari orang tua dalam menghadapi dan menerima suatu kematian anaknya, sungguh sangat menyakitkan. Selain itu dirasakan sama juga baik oleh anak-anak yang lain, kakek, nenek, saudara-saudara, teman-teman, maupun pelaksana kesehatan yang merawatnya (Charles Kemp, 2010).

Anak dengan diagnosa penyakit kanker atau HIV risiko tinggi merupakan penyakit yang membutuhkan pengobatan dalam jangka waktu yang sangat lama, harus menerima pengobatan kemoterapi dengan berbagai macam efek sampingnya yang membuat anak merasa tidak nyaman, kadang disertai dengan penurunan kondisi secara tiba-tiba dan akibat fatalnya adalah kematian dan ini suatu tantangan terbesar bagi keluarga terutama orang tua.

Kualitas hidup merupakan tingkatan dimana seseorang menikmati hal-hal yang penting yang mungkin terjadi dalam hidupnya. Kualitas hidup menekankan tentang pentingnya persepsi subjektif seseorang dalam memfungsikan kemampuan mereka sendiri dan membandingkannya dengan standar kemampuan

internal yang mereka miliki agar dapat mewujudkan sesuatu menjadi lebih ideal dan sesuai dengan apa yang mereka inginkan (Kurtus R, *University of Toronto*, 2005).

Kualitas hidup anak dengan kanker akan sangat tergantung dengan keluarga, teman dan lingkungan sehingga bisa menimbulkan stress bagi keluarga terutama orang tua karena anak membutuhkan perhatian yang serius, komitmen dan perjuangan yang berat bagi anggota keluarga untuk merawatnya terutama bila anak harus dirawat di rumah. Orang tua ataupun anggota keluarga tidak semua dapat menerima, menyesuaikan bahkan mempersiapkan diri dengan kondisi penyakit terminal yang diderita anak. Orang tua mungkin akan merasa bersalah, marah, lelah dan stress menghadapi kondisi penyakit anak. Anak penderita terminal dan menjelang akhir akan memberi dampak pada kehidupan keluarga dalam fisiologi, psikologi, sosial, spiritual, dukungan sehingga orang tua dalam ini membutuhkan kesiapan untuk memenuhi hal tersebut agar saat menghadapi kematian nantinya anak dapat meninggal dengan tersenyum dan tanpa merasakan nyeri (Musatto, 2006)

Setiap orang tua mempunyai respon berbeda-beda dari sikap menerima sampai mengalami distress psikologis yang berat. Risiko takut akan akibat kemoterapi yang akan dialami, penurunan kondisi anak seperti, mual, muntah, penurunan nafsu makan, nyeri seluruh badan, gelisah, bahkan kemungkinan meninggal menjadi masalah utama bagi orang tua. Sikap orang tua yang menerima

seungguhnya kondisi anak sangat penting dalam peningkatan kualitas hidup anak (Charles Kemp, 2010).

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan pada bulan Maret 2014 didapatkan data bahwa jumlah anak yang menerima perawatan paliatif di Yayasan Rumah Rachel pada tahun 2013 adalah sebanyak 350 anak menderita kanker dan HIV. Anak sebanyak 70% dari penderita paliatif terminal tersebut meninggal dengan rasa nyaman. Hasil wawancara peneliti dengan 10 orang tua didapatkan data bahwa 60% (6 responden) dari orang tua mengatakan dirinya sedih ketika anaknya sakit, tetapi mereka dapat menerima kondisi tersebut karena merasa kasihan terhadap anak mereka yang harus menderita begitu lama, baik menderita karena prognosis yang jelek dan juga karena tanda gejala yang menyertai, bahkan mereka merasa sudah siap bila anaknya harus kembali kepada Tuhan. Mereka hanya mempunyai prinsip bagaimana bisa membuat anak mereka nyaman aman dan tidak menderita karena penyakitnya dengan memberikan kasih sayang, menemani mereka sepanjang waktu dan berusaha untuk tetap memenuhi kebutuhan anaknya. Anak sebanyak 20% (2 responden) yang lainnya mengatakan sudah lelah dalam merawat anaknya dan merasa semua beban bathin ada pada mereka. Anak sebanyak 20% (2 responden) mengatakan tetap akan berusaha dan tidak akan pernah menyerah untuk tetap mencari penyembuhan untuk anaknya.

Berdasarkan latar belakang dan fenomena-fenomena tersebut, peneliti tertarik untuk meneliti bagaimana hubungan kesiapan orangtua menerima penyakit terminal anak dengan kualitas hidup anak dalam perawatan paliatif anak di Yayasan Rumah Rachel.

B. RUMUSAN MASALAH

Berdasarkan latar belakang diatas maka dalam penelitian ini didapatkan rumusan masalah sebagai berikut “Adakah hubungan kesiapan orang tua dengan kualitas hidup anak yang menderita penyakit terminal dalam perawatan paliatif di Yayasan Rumah Rachel?”

C. TUJUAN PENELITIAN

1. Tujuan Umum

Untuk mengetahui adakah hubungan kesiapan orang tua dengan kualitas hidup anak yang menderita penyakit terminal dalam perawatan paliatif di Yayasan Rumah Rachel

2. Tujuan Khusus

- a. Mengidentifikasi kesiapan (fisik, psikologis, sosial dan spiritual) orang tua menerima penyakit terminal anak
- b. Mengidentifikasi kualitas hidup anak dengan penyakit terminal dalam perawatan paliatif anak
- c. Menganalisa hubungan kesiapan orang tua dengan kualitas hidup anak dalam perawatan paliatif

D. MANFAAT PENELITIAN

1. Bagi penulis

Merupakan pengalaman yang sangat berharga dalam melakukan penelitian dan mendekatkan antara teori-teori dan praktek di lapangan

2. Bagi Unit kerja

Diharapkan penelitian ini sebagai masukan ataupun sumbangan informasi buat Yayasan Rumah Rachel.

3. Bagi pendidikan

Hasil penelitian diharapkan dapat memberikan informasi guna menambah literatur dalam proses belajar mengajar di Institusi Pendidikan

4. Bagi perkembangan ilmu keperawatan

Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan masukan yang bermanfaat demi perkembangan profesi keperawatan untuk dapat meningkatkan kualitas hidup anak dengan kondisi terminal.