

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar belakang

Penyakit ginjal kronik (PGK) yang berkembang hingga tahap akhir atau *end-stage renal disease (ESRD)* merupakan salah satu masalah kesehatan global yang paling mendesak saat ini, ditandai oleh peningkatan prevalensi, angka kematian, serta beban sosial-ekonomi yang terus bertambah dari tahun ke tahun. Ketika fungsi ginjal telah menurun hingga tahap akhir, pasien membutuhkan terapi pengganti ginjal (*renal replacement therapy*) seperti hemodialisis untuk mempertahankan kelangsungan hidupnya. Hemodialisis berkontribusi besar terhadap beban kesehatan global karena sifatnya yang harus dijalani seumur hidup, membutuhkan biaya yang tinggi, serta berdampak luas terhadap kualitas hidup pasien secara fisik, psikologis, sosial, dan ekonomi (Francis et al., 2024; Mark et al., 2025)

Data terbaru mencatat bahwa jumlah kasus *kidney failure with replacement therapy (KFRT)* secara global mencapai 4,59 juta kasus pada tahun 2023, dengan prevalensi terstandardisasi usia sebesar 50,7 per 100.000 penduduk, sebelumnya seiring meningkatnya prevalensi diabetes dan hipertensi sebagai penyebab utama bahwa jumlah penduduk dunia berusia ≥ 20 tahun yang mengidap PGK mencapai 788 juta jiwa pada tahun 2023, dengan prevalensi terstandardisasi usia sebesar 14,2%, meningkat 3,5% dibandingkan tahun 1990, sekaligus menempatkan PGK sebagai penyebab kematian kesembilan tertinggi di dunia (Collaborators, 2025). Dari lebih dari 5 juta orang di dunia yang membutuhkan terapi pengganti ginjal, sekitar 89% di antaranya bergantung pada hemodialisis (Bello et al., 2022) menjadikan hemodialisis sebagai modalitas terapi pengganti ginjal yang paling banyak digunakan secara global.

Di Indonesia, beban PGK tidak kalah mengkhawatirkan. Berdasarkan analisis data Survei Kesehatan Indonesia (SKI, 2023), prevalensi PGK yang telah terdiagnosis oleh tenaga kesehatan pada penduduk usia ≥ 15 tahun tercatat sebesar 0,18%, atau setara dengan 638.178 jiwa (Fahrurodzi, 2025) Sejalan dengan hal tersebut, data *Indonesian Renal Registry (IRR)* dan BPJS Kesehatan mencatat jumlah pasien yang menjalani hemodialisis terus meningkat, mencapai 134.057 pasien pada tahun 2024, dengan total pembiayaan yang ditanggung BPJS Kesehatan melonjak dari Rp6,5 triliun pada tahun 2019 menjadi sekitar Rp11 triliun pada tahun 2024 (Nasution et al., 2025) Angka kematian pasien hemodialisis di Indonesia juga masih tergolong tinggi, tercatat lebih dari 90.000 jiwa pada tahun 2023 dan sekitar 50.000 jiwa pada tahun 2024, menjadikan hemodialisis sebagai salah satu tantangan utama dalam sistem pelayanan kesehatan nasional ((IRR), 2024)

Fenomena yang semakin mengkhawatirkan dan mendapat perhatian serius secara global adalah meningkatnya kasus hemodialisis pada kelompok usia muda, termasuk Generasi Z (lahir 1997–2012). (Yapeng He, 2025) terhadap beban PGK pada anak dan dewasa muda menemukan bahwa meskipun tren mortalitas dan DALYs PGK pada anak-anak cenderung menurun, insidensi, prevalensi, dan mortalitas PGK pada dewasa muda justru menunjukkan tren peningkatan yang konsisten (AAPC insidensi=0,941; prevalensi=0,256; mortalitas=0,187), dengan kawasan Asia Tenggara mencatat prevalensi tertinggi pada kelompok usia 15–29 tahun (Z. Wang et al., 2025). Di Indonesia, jumlah pasien baru PGK meningkat drastis dari 63.489 jiwa pada tahun 2022 menjadi 134.057 jiwa pada tahun 2024, atau meningkat sekitar 111%(Nasution et al., 2025), dengan sekitar 40–60% dari populasi pasien dialisis di dunia berasal dari kelompok usia muda dan paruh baya (K. Zhang et al., 2025)

Bagi generasi muda, ketergantungan pada mesin dialisis selama berjam-jam setiap minggunya tidak hanya menimbulkan kelelahan fisik, tetapi juga tekanan psikologis yang mendalam, seperti kecemasan, kehilangan kebebasan,

dan ketidakpastian terhadap masa depan (Barello, Anderson, Acampora, Bosio, Guida, Irace, Maria, et al., 2023) yang mendorong penarikan diri dari interaksi sosial serta memunculkan perasaan tidak berdaya dan kesepian (Id et al., 2024) Dampak ini turut merambat ke aspek pendidikan dan pekerjaan, di mana sebanyak 65,4% pasien muda yang bekerja mengalami perubahan pola kerja akibat jadwal terapi, dan 57,6% pasien yang sebelumnya menganggur mengundurkan diri dari upaya mencari pekerjaan karena tuntutan hemodialisis (Msilanga et al., 2025) sehingga mengganggu ritme kehidupan normal dan membuat mereka rentan terputus dari kehidupan sosialnya (Zhao et al., 2022) Di tengah tuntutan untuk tetap terlihat normal dalam lingkungan sosialnya, sebagian pasien muda memilih menyembunyikan penyakitnya karena takut dipandang sebelah mata. Stigma yang dirasakan ini memicu strategi koping maladaptif, termasuk penyembunyian penyakit dan penarikan diri dari lingkungan sosial, yang pada akhirnya berkontribusi pada ketidakpatuhan terhadap pengobatan dan keterlambatan dalam mencari bantuan medis, sehingga memperburuk kualitas hidup pasien secara keseluruhan (Akbari et al., 2023) Kondisi ini menegaskan bahwa hemodialisis pada Generasi Z merupakan pengalaman hidup yang kompleks dan multidimensional, sehingga penting untuk dipahami lebih mendalam.

Fenomena tersebut turut tergambar pada studi pendahuluan yang dilakukan peneliti di Unit Hemodialisis Rumah Sakit Panti Rapih Yogyakarta. Data unit menunjukkan terdapat 8 pasien hemodialisis kelompok Generasi Z yang menjalani terapi pada tahun 2026, terdiri atas 2 perempuan dan 6 laki-laki. Temuan ini membuktikan bahwa fenomena hemodialisis pada usia muda bukanlah kejadian sesaat, melainkan tren nyata yang mengonfirmasi bahwa PGK kini semakin mengancam kelompok usia produktif. Studi pendahuluan berupa wawancara terhadap 8 pasien Generasi Z pada tanggal 20 Januari 2026 turut mengungkap dua fenomena penting. Pertama, pada aspek fisik, tujuh dari delapan partisipan menggunakan akses *AV-Shunt* dan satu partisipan menggunakan *Kateter Double Lumen (CDL)* dan 1 menggunakan *Kateter*

Double Lumen (CDL) dan *Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis (CAPD)* sebagai akses terapi hemodialisis; keberadaan akses tersebut dirasakan sebagai “benda asing” yang tampak secara fisik pada tubuh mereka, menimbulkan rasa malu dan tidak percaya diri, sehingga mendorong mereka membatasi aktivitas sehari-hari demi menjaga fungsi akses tersebut.

Kedua, pada aspek psikososial dan peran sosial, meskipun menjalani terapi hemodialisis secara rutin, kedelapan partisipan tetap berupaya mempertahankan peran aktifnya dalam kehidupan sosial dan ekonomi, seperti menjadi *reseller Online Shop*, pengajar bimbingan belajar, wirausaha, mahasiswa, juru parkir, pekerja lepas (*freelance*), maupun pekerja agensi. Namun demikian, terdapat pula partisipan yang terpaksa berhenti bekerja atas permintaan keluarga, yang menunjukkan adanya ketegangan antara keinginan mempertahankan produktivitas diri dengan kekhawatiran keluarga terhadap kondisi kesehatannya.

Berdasarkan pemaparan fenomena di atas, tampak bahwa pengalaman menjalani hemodialisis pada Generasi Z melibatkan jalinan kompleks antara perubahan fisik, gejala psikologis, tekanan sosial, serta negosiasi peran dalam keluarga dan masyarakat, yang tidak dapat sepenuhnya dipahami hanya melalui pendekatan kuantitatif yang mengukur variabel secara terpisah. Pendekatan fenomenologi dipilih dalam penelitian ini karena pendekatan ini secara khusus dirancang untuk menggali esensi dan makna di balik suatu pengalaman hidup sebagaimana dipahami dan dihayati langsung oleh individu yang mengalaminya, bukan sekadar mendeskripsikan gejala atau mengukur dampak secara terpisah-pisah (Creswell, 2009).

Studi fenomenologi (Shamara et al., 2023) terhadap pengalaman dewasa muda yang baru didiagnosis kanker menunjukkan bahwa pendekatan ini mampu mengungkap proses adaptasi psikologis yang kompleks pada fase awal menghadapi penyakit serius di usia muda, sebuah proses yang sulit ditangkap melalui instrumen terstandarisasi semata. Demikian pula, studi fenomenologi (Lee, 2025) terhadap pengalaman remaja dengan penyakit glomerulus kronis

menegaskan bahwa pendekatan fenomenologi mampu mengungkap realitas psikososial unik yang dialami penderita usia muda dengan penyakit ginjal jangka panjang, yang seringkali luput ketika penelitian menggeneralisasi temuan lintas seluruh kelompok usia pasien PGK. Pendekatan *Interpretatif Phenomenological Analysis (IPA)* (Walker & Carlson, 2024) turut menegaskan bahwa desain fenomenologi sangat sesuai digunakan pada populasi yang menghadapi peristiwa hidup besar (*major Life Event*) sekaligus hidup dengan penyakit kronis, sebagaimana dialami oleh pasien hemodialisis Generasi Z dalam penelitian ini, yang harus menghadapi diagnosis penyakit kronis seumur hidup tepat pada masa perkembangan identitas dan kemandirian di usia muda.

Sejauh penelusuran peneliti, penelitian yang secara khusus dan mendalam menggali pengalaman hidup pasien Generasi Z dalam menjalani terapi hemodialisis di Unit Hemodialisis Rumah Sakit Panti Rapih Yogyakarta, masih belum ditemukan. Kesenjangan penelitian (*research gap*) ini, dikombinasikan dengan tren epidemiologi yang menunjukkan peningkatan tajam kasus hemodialisis pada usia muda serta karakteristik fenomena psikososial dan fisik yang unik pada kelompok ini sebagaimana tergambar dari studi pendahuluan, menjadikan penelitian dengan judul “Pengalaman Hidup dalam Menjalani Terapi Hemodialisis: Studi Fenomenologi” sebagai penelitian yang relevan, mendesak, dan layak untuk dilakukan. Melalui pendekatan fenomenologi, penelitian ini diharapkan mampu menggali secara mendalam esensi pengalaman hidup pasien Generasi Z yang menjalani hemodialisis, sehingga dapat memberikan pemahaman yang lebih utuh bagi pengembangan asuhan keperawatan yang berpusat pada pasien (*patient-centered care*) bagi kelompok usia muda dengan penyakit ginjal kronik di Indonesia.

1.2 Rumusan masalah

Bagaimana Pengalaman Hidup Generasi-z Dalam Menjalani Terapi Hemodialisis?

1.3 Tujuan penelitian

1.3.1 Tujuan umum

Mengeksplorasi Pengalaman Hidup Generasi-z Dalam Menjalani Terapi Hemodialisis

1.3.2 Tujuan khusus

- 1.3.2.1 Mengeksplorasi keterlibatan dalam pengambilan keputusan selama menjalani terapi hemodialisis
- 1.3.2.2 Mengeksplorasi pengalaman informasi dan edukasi selama menjalani terapi hemodialisis
- 1.3.2.3 Mengeksplorasi tentang akses pelayanan kesehatan selama menjalani terapi hemodialisis
- 1.3.2.4 Mengeksplorasi pengalaman dukungan emosional selama menjalani terapi hemodialisis
- 1.3.2.5 Mengeksplorasi pengalaman keterlibatan dan dampak keluarga, teman serta lingkungan sosial selama menjalani terapi hemodialisis
- 1.3.2.6 Mengeksplorasi pengalaman kesinambungan perawatan selama menjalani terapi hemodialisis
- 1.3.2.7 Mengeksplorasi pengalaman tentang kenyamanan fisik selama menjalani terapi hemodialisis
- 1.3.2.8 Mengeksplorasi pengalaman tentang keterpaduan dan koordinasi pelayanan perawatan selama menjalani terapi hemodialisis

1.4 Manfaat penelitian

1.4.1 Manfaat akademis

Penelitian ini memiliki nilai sebagai sumber bacaan dan referensi dalam pengembangan ilmu keperawatan dan kesehatan dengan memperkaya pemahaman teoritis mengenai pengalaman hidup Generasi-z dalam menjalani terapi hemodialisis.

1.4.2 Manfaat praktis

Menjadi dasar pengembangan prosedur komunikasi, serta pengembangan edukasi tentang adaptasi dan management diri pasien dalam menjalani terapi hemodialisis pada Generasi-z, sehingga dapat meningkatkan kualitas asuhan keperawatan yang lebih efektif