

EKSPLORASI PENDERITAAN (*SUFFERING*) PADA PASIEN HEMODIALISIS DI RUMAH SAKIT TENTARA REKSODIWIRYO PADANG

Inka Selvia¹, Emil Huriani², Fitri Mailani³

^{1,2,3}Program Studi Magister Keperawatan, Universitas Andalas

emilhuriani@nrs.unand.ac.id

Abstrak

Latar belakang: Pasien yang menjalani hemodialisis menghadapi penyakit kronis dan terapi berulang. Kondisi ini dapat menimbulkan pasien mengalami beban penderitaan yang mempengaruhi status kesehatan, penurunan kualitas hidup, peningkatan rehospitalisasi, dan kematian. Tujuan: Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi *suffering* pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa. Metode: Penelitian kualitatif dilakukan melalui pendekatan fenomenologi deskriptif. Pengambilan partisipan dengan *purposive sampling* pada 10 partisipan yang dilakukan pengambilan data melalui wawancara semi terstruktur. Penelitian telah dilakukan di Rumah Sakit Tentara Reksodiwiryo Padang. Panduan wawancara disusun berdasarkan *A Comprehensive Clinical Model of Suffering (CCMS)*. Data dianalisis menggunakan analisis tematik. Hasil: Empat tema utama teridentifikasi: (1) *Suffering* fisik, (2) *Suffering* psikologis, (3) *Suffering* sosial, dan (4) *Suffering* spiritual. Kesimpulan: Dari hasil penelitian, partisipan menunjukkan bahwa *suffering* pada pasien hemodialisis bersifat multidimensi dan saling terkait antara aspek fisik, psikologis, sosial, dan spiritual. Karena itu, layanan klinis perlu melakukan skrining multidimensi dan menyusun rencana perawatan individual yang responsif terhadap kebutuhan tiap pasien.

Kata Kunci: Hemodialisis; *Suffering*; CCMS

Abstract

Background: Patients undergoing hemodialysis face chronic illness and repeated therapy. This condition can cause patients to experience suffering that affects their health status, reduces their quality of life, increases rehospitalization, and leads to death. Objective: This study aims to explore the suffering of end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis. Methods: Qualitative research was conducted using a descriptive phenomenological approach. Participants were selected using purposive sampling of 10 participants, and data were collected through semi-structured interviews. The study was conducted at the Reksodiwiryo Army Hospital in Padang. The interview guide was developed based on A Comprehensive Clinical Model of Suffering (CCMS). Data were analyzed using thematic analysis. Results: Four main themes were identified: (1) Physical suffering, (2) Psychological suffering, (3) Social suffering, and (4) Spiritual suffering. Conclusion: The results showed that suffering in hemodialysis patients is multidimensional and interrelated between physical, psychological, social, and spiritual aspects. Therefore, clinical services need to conduct multidimensional screening and develop individualized care plans that are responsive to the needs of each patient.

Keywords: Hemodialysis; *Suffering*; CCMS

@Jurnal Ners Prodi Sarjana Keperawatan & Profesi Ners FIK UP 2026

* Corresponding author :

Address : Padang

Email : emilhuriani@nrs.unand.ac.id

Phone : 0822-8673-3980

PENDAHULUAN

Penyakit ginjal kronik (PGK) merupakan beban kesehatan global yang meningkat dan berdampak pada mortalitas, disabilitas, serta kebutuhan layanan jangka panjang. Analisis *Global Burden of Disease* (GBD) 2023 melaporkan bahwa pada tahun 2023 sekitar 788 juta orang dewasa (≥ 20 tahun) hidup dengan PGK, dengan prevalensi standar usia 14,2% dan tren yang meningkat dibandingkan 1990 (Mark et al., 2025). Pada tahun yang sama, PGK dilaporkan sebagai penyebab kematian ke-9 secara global dengan sekitar 1,48 juta kematian, serta berkontribusi pada kematian kardiovaskular yang dapat diatribusikan pada gangguan fungsi ginjal (University news, 2025). Data ini menegaskan bahwa PGK bukan hanya persoalan klinis individual, melainkan isu kesehatan masyarakat yang menuntut perawatan berkelanjutan dan pendekatan yang semakin berpusat pada pengalaman pasien (Mark et al., 2025).

Pada stadium lanjut, sebagian pasien berkembang menjadi gagal ginjal tahap akhir yang memerlukan terapi pengganti ginjal. Hemodialisis merupakan salah satu modalitas yang paling banyak digunakan dalam praktik (Putri et al., 2022). Meskipun bersifat *life prolonging*, hemodialisis sering disertai konsekuensi yang kompleks bagi kehidupan sehari-hari pasien.

Salah satu isu yang paling konsisten dilaporkan adalah tingginya beban gejala, baik fisik maupun emosional, yang kerap muncul bersamaan dan berulang. *Dialysis Symptom Index* (DSI) dikembangkan karena sebelumnya penilaian gejala pada pasien hemodialisis belum memiliki alat ukur yang tervalidasi dan spesifik untuk populasi ini (Weisbord et al., 2004). DSI memungkinkan pengukuran sistematis terhadap berbagai gejala yang dilaporkan pasien, sehingga membantu menggambarkan beban gejala secara lebih komprehensif (Weisbord et al., 2004).

KDIGO menekankan pentingnya manajemen gejala pada pasien dialisis. Dalam ringkasan KDIGO, DSI mencakup hingga 30 gejala yang diidentifikasi pasien, dan sebagian besar pasien melaporkan median sekitar 9 gejala (KDIGO, n.d.; Mehrotra et al., 2023). KDIGO juga menyoroti adanya diskordansi antara gejala yang dialami pasien dan gejala yang diprioritaskan klinisi. Karena itu, keberhasilan hemodialisis tidak cukup dinilai dari indikator biomedis saja (KDIGO, n.d.).

Beban gejala tersebut berkaitan erat dengan kualitas hidup pasien, serta berinteraksi dengan dimensi psikologis, sosial, dan eksistensial. Depresi merupakan isu yang sering ditemukan pada pasien dialisis dan tetap menjadi masalah penting lintas modalitas terapi ginjal (Zaragoza-Fernández et al., 2025). Sintesis *lived experience* pasien dialisis juga menggambarkan disrupsi kehidupan normal, ketidakpastian masa depan, perubahan identitas/peran, serta kebutuhan dukungan yang melampaui aspek medis (Elias et al., 2025). Dampak ini dapat meluas pada keluarga atau *caregiver*, di mana beban caregiving berasosiasi dengan kecemasan, depresi, dan

penurunan kualitas hidup (Al Maqbali et al., 2025).

Sejalan dengan kebutuhan tersebut, layanan dialisis berkembang ke arah *person centered care*. Pendekatan ini mencakup asesmen gejala rutin, pemanfaatan *patient reported outcome measures* (PROMs) termasuk e-PROMs, serta penguatan *kidney supportive care*. KDIGO menekankan perlunya penilaian gejala yang teratur dan penatalaksanaan gejala yang lebih sistematis pada pasien dialisis (KDIGO, n.d.). Studi mengenai e-PROMs pada pasien hemodialisis menunjukkan bahwa pemantauan gejala berbasis e-PROMs dengan umpan balik kepada klinisi dipandang dapat diterima dan berpotensi meningkatkan kualitas hidup, meskipun masih memerlukan strategi implementasi yang matang dalam layanan rutin (Viecelli et al., 2022). Pada saat yang sama, *kidney supportive care* semakin diakui sebagai kompetensi inti lintas profesi yang mencakup dukungan simptomatik, psikososial, spiritual, komunikasi, serta pengambilan keputusan yang selaras dengan nilai pasien (Davison et al., 2024).

Namun demikian, penelitian-penelitian tersebut masih menyisakan celah penting. Banyak studi dan praktik klinis tetap berfokus pada gejala dan *health related quality of life* (HRQoL), sementara pemahaman mengenai *suffering* sebagai fenomena holistik belum selalu dieksplorasi secara teoritik dan kontekstual, khususnya pada pasien hemodialisis di Indonesia. *A Comprehensive Clinical Model of Suffering* (CCMS) menawarkan landasan untuk memahami *suffering* sebagai pengalaman personal yang melibatkan dimensi fisik, biopsikososial, eksistensial, dan spiritual, serta berkaitan dengan ancaman terhadap integritas diri (Phillips et al., 2023). Dengan kerangka ini, beban hemodialisis dapat dipahami bukan hanya sebagai akumulasi keluhan, melainkan sebagai proses yang dibentuk oleh distress, penyakit, dan berbagai bentuk loss yang memengaruhi narasi hidup pasien (Phillips et al., 2023).

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi pengalaman *suffering* pada pasien hemodialisis dengan menggunakan *A Comprehensive Clinical Model of Suffering* sebagai kerangka konseptual.

METODE

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi deskriptif untuk mengeksplorasi *suffering* pasien penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisa, dengan tujuan menghasilkan deskripsi menyeluruh mengenai esensi pengalaman partisipan sebagaimana dialami secara apa adanya. Studi dilaksanakan di Rumah Sakit Tentara dr. Reksodiwiryo Padang karena unit hemodialisisnya aktif dengan jumlah pasien memadai dan latar belakang pasien beragam sehingga memperkaya variasi pengalaman. Pengumpulan data dilakukan pada Oktober–Desember 2025. Partisipan direkrut menggunakan purposive sampling hingga mencapai kejenuhan data (n=10). Kriteria inklusi meliputi pasien

penyakit ginjal stadium akhir yang menjalani hemodialisis di RST dr. Reksodiwiryo, telah menjalani terapi ≥ 6 bulan–5 tahun dengan sesi 2 kali/minggu, berusia ≥ 18 tahun, mampu berkomunikasi dengan baik, serta bersedia berpartisipasi. Kriteria eksklusi mencakup pasien dalam kondisi gawat/tidak memungkinkan wawancara atau memiliki komorbid yang mengganggu proses wawancara (misalnya gangguan mental berat, kanker stadium lanjut/terminal, atau gangguan neurologis berat seperti stroke dengan afasia, demensia lanjut, parkinson berat).

Data dikumpulkan melalui wawancara mendalam semi-terstruktur menggunakan pertanyaan terbuka dan probes, dengan peneliti sebagai instrumen utama yang didukung panduan wawancara berbasis *Comprehensive Clinical Model of Suffering* (CCMS) serta alat perekam suara. Wawancara dilakukan tatap muka sekitar ± 40 menit, partisipan menandatangani informed consent sebelum wawancara, transkrip dibuat sesegera mungkin setelah wawancara, dan wawancara lanjutan dilakukan bila ada kekurangan informasi. Analisis data menggunakan metode Colaizzi, dimulai dari transkripsi verbatim, pengecekan akurasi dengan mendengarkan ulang rekaman, identifikasi pernyataan signifikan, formulasi makna, pengelompokan kategori ke subtema/tema (termasuk penyusunan tabel kisi-kisi), penyusunan deskripsi komprehensif, identifikasi struktur esensial, serta verifikasi temuan kepada partisipan (*member checking*). Keabsahan data dijaga melalui *trustworthiness*: *credibility* (perekaman wawancara dan penelusuran ulang rekaman sebagai bukti keabsahan), *dependability* (pemeriksaan dengan pembimbing), *confirmability* (pendokumentasian peran peneliti termasuk asumsi/bias/reaksi yang dapat memengaruhi interpretasi), dan *transferability* (penguraian konteks secara rinci). Secara etik, penelitian menerapkan prinsip penghormatan martabat manusia, privasi dan kerahasiaan melalui *informed consent* serta pengkodean identitas partisipan. Penelitian ini telah mendapatkan persetujuan etik dari Komite Etik Penelitian Kesehatan Fakultas Keperawatan Universitas Andalas dengan status ETHICAL EXEMPTION No.593.layaketik/KEPKFKEPUNAND. Dari sisi reflektivitas, peneliti adalah mahasiswa magister keperawatan dan tidak memiliki hubungan klinis maupun personal dengan partisipan, upaya meminimalkan bias dilakukan melalui penggunaan pedoman wawancara dan diskusi dengan pembimbing selama proses analisis.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Hasil Penelitian

Tema 1. Suffering Fisik

Pada dimensi fisik, partisipan menggambarkan *suffering* sebagai keluhan tubuh yang berulang dan memaksa mereka mengatur ulang aktivitas sehari-hari. Salah satu variasi yang menonjol adalah dua pola kelelahan/lemas: sebagian merasakan lemas menjelang jadwal HD,

sementara yang lain mengalami lemas berat setelah HD hingga aktivitas harian hampir berhenti. Kelelahan pra HD tergambar pada pernyataan: “Kalau lemah itu biasanya satu hari sebelum jadwal cuci darah... di rumah biasanya saya lebih banyak istirahat, tidur-tidur saja” (P1). Sedangkan kelelahan pasca-HD digambarkan sangat intens: “Biasanya setelah cuci darah badan saya lemas sekali, rasanya kayak habis diperas” (P10) dan “Setelah HD, saya hampir nggak bisa melakukan apa pun. Kalau dipaksa, badan langsung drop” (P9).

Selain lemas, partisipan banyak menyampaikan nyeri/kram/pegal/kaku yang sering muncul mendadak (terutama malam hari) dan membatasi gerak. “Yang paling sering itu kram sama pegal-pegal, terutama di kaki. Kadang tangan juga terasa kaku” (P7) dan “Kramnya... datangnya tiba-tiba... Sakit sekali rasanya.” (P7). Nyeri juga dapat berkaitan dengan area akses: “Kadang... tangan saya terasa sakit seperti kram/nyeri tiba-tiba, terutama di tempat pemasangan ‘cimino’...” (P5). Keluhan lain yang mengganggu kenyamanan adalah gatal, termasuk gatal terlokalisasi di area penusukan dekat cimino: “Paling yang tidak nyaman itu gatal di area tempat jarum disuntikkan itu... dekat cimino saya” (P4).

Sebagian partisipan juga menyebut pusing/sakit kepala yang kadang disertai mual-muntah: “Kalau tensi naik-turun... sampai mual dan muntah... Setelah dimuntahkan biasanya pusingnya hilang” (P4). Keluhan fisik lainnya adalah sesak napas yang memunculkan kehati-hatian bergerak: “Kalau capek, napas jadi singkat... Kalau sudah sesak, mau ngapa-ngapain jadi takut. Jadi saya lebih banyak duduk saja” (P6). Berbagai keluhan fisik ini juga berkaitan dengan gangguan tidur, terutama malam setelah HD: “Saya juga sering susah tidur, apalagi malam setelah cuci darah” (P7) dan “Kalau malam nggak tidur, besoknya saya cepat capek. Kerjaan rumah jadi terbengkalai...” (P8).

Tema 2. Suffering Psikologis

Pada dimensi psikologis, partisipan menggambarkan *suffering* sebagai pergolakan emosi yang berubah-ubah serta beban pikiran yang muncul mengikuti perubahan kondisi tubuh dan ritme hidup. Emosi “campur aduk” muncul saat menghadapi keterbatasan dan perubahan hidup: “Ya berkecamuk... Kadang frustrasi, kadang semangat lagi” (P2); “Campur aduk. Sedih, marah, ngerasa nggak adil” (P9); dan “Kadang juga iri lihat orang lain bisa bebas makan dan minum...” (P9). Beberapa partisipan menekankan rasa sepi, terutama malam hari, disertai ketakutan menjadi beban keluarga: “Sedih, sepi... Kadang muncul juga rasa takut, takut jadi beban buat keluarga” (P10).

Suffering psikologis juga tampak sebagai cemas/panik ketika keluhan fisik datang mendadak, terutama di malam hari: “Kalau keluhan datang mendadak... Langsung kepikiran macam-macam” (P8) dan “Kadang cemas, takut juga... kalau keluhan muncul malam hari” (P7).

Dalam jangka panjang, partisipan menyebut kejenuhan karena proses HD yang berulang: “Kadang juga jenuh, karena prosesnya berulang terus” (P7) dan “Kadang ada rasa kosong... Kadang juga muncul rasa jenuh” (P5). Dampak lain yang menonjol adalah penurunan harga diri, terutama saat peran dalam keluarga berubah: “Awalnya itu berat sekali... rasanya seperti kehilangan harga diri” (P10) dan “Awalnya sedih, ngerasa nggak berguna” (P8).

Tema 3. Suffering Sosial

Pada dimensi sosial, *suffering* tampak melalui perubahan peran dan produktivitas, tekanan ekonomi, menyempitnya aktivitas sosial, hingga pengalaman “dijauhi”. Sebagian partisipan menceritakan perubahan ekonomi yang berbalik karena kehilangan penghasilan dan menjadi bergantung pada pasangan: “Dulu saya ada gaji, sekarang tidak ada... istri yang ngasih saya duit. Itu yang kadang bikin jadi beban pikiran” (P1). Tekanan ekonomi juga menjadi beban batin: “Kadang ada rasa kosong, apalagi kalau ada masalah ekonomi... pikiran juga jadi berat” (P5).

Selain ekonomi, partisipan menggambarkan berkurangnya interaksi sosial akibat kondisi fisik dan jadwal HD, termasuk menurunnya aktivitas keagamaan: “Interaksi dengan warga juga berkurang. Ke masjid juga sekarang kurang” (P2) dan “Ya masih baik. Tapi saya jarang keluar. Paling kalau ada perlu saja” (P6). Lebih lanjut, sebagian partisipan merasakan perubahan respons lingkungan: dijauhi atau tidak diajak karena dianggap beban. “Merasa sedih... dijauhi pasti ada. Karena orang beranggapan dia ini sudah sakit, nanti jadi beban” (P2). Ada juga yang menyebut berkurangnya keterlibatan dalam kegiatan yang dulu rutin: “Ada orang yang menganggap saya sakit sehingga takut mengajak saya... Dulu saya ikut-ikut pengajian, sekarang lebih banyak di rumah saja” (P5).

Tema 4. Suffering Spiritual

Pada dimensi spiritual, *suffering* digambarkan sebagai pergulatan batin dalam relasi dengan Tuhan, yang dapat berawal dari pertanyaan “mengapa” dan pencarian kesalahan dalam diri. “Saya sempat berpikir kenapa bisa sampai begini, dosa apa yang saya lakukan dulu” (P1). Namun, partisipan lain menunjukkan proses yang tidak berhenti pada protes, melainkan bergerak menuju penerimaan bertahap: “Walau kadang masih protes ke Tuhan, tapi lama-lama saya belajar nerima...” (P9). Temuan ini memperlihatkan *suffering* spiritual sebagai proses dinamis yaitu dari pertanyaan/protes menuju upaya menerima untuk bertahan dalam perubahan hidup.

Pembahasan

Studi ini menunjukkan bahwa *suffering* pada pasien hemodialisis bukan pengalaman tunggal, tetapi bertumpuk lintas empat dimensi yaitu fisik, psikologis, sosial, dan spiritual yang saling memengaruhi dan membentuk cara pasien memaknai hidup sehari-hari. Pembacaan ini sejalan dengan gagasan Cassell bahwa penderitaan

muncul ketika integritas pribadi terancam, mencakup aspek fisik, psikologis, sosial, dan spiritual (Cassell, 1998). Kontribusi studi ini adalah memperlihatkan bahwa pada konteks pasien hemodialisis, *suffering* tidak hanya berasal dari “gejala”, tetapi dari interaksi gejala–fungsi–peran–relasi–makna yang terus dinegosiasikan pasien. Kerangka Comprehensive Clinical Model of Suffering (CCMS) membantu menempatkan temuan ini secara utuh melalui empat aksis (*biomedical, psychobehavioral, sociocultural, existential*) dan delapan domain (*symptoms, functions, emotions, thoughts, roles, relationships, narrative, worldview*) (Phillips et al., 2023).

Suffering fisik

Temuan ini menegaskan bahwa *suffering* fisik pasien hemodialisis terutama muncul sebagai beban gejala berulang (mis. lemas, nyeri/kram, pruritus/gatal, pusing/mual, sesak, gangguan tidur) yang berdampak pada fungsi dan ritme hidup. Perspektif CCMS menekankan bahwa gejala menjadi *suffering* ketika pasien memaknainya sebagai ancaman terhadap kemampuan berfungsi dan rasa kendali (Phillips et al., 2023). Salah satu kontribusi empiris penting adalah adanya variasi pola kelelahan (pra-HD vs pasca-HD). Variasi ini selaras dengan literatur yang menggambarkan kelelahan sebagai gejala dominan pada pasien hemodialisis dan perlu dipahami secara klinis sebagai kondisi yang memengaruhi kualitas hidup, bukan sekadar efek samping (Bossola et al., 2023; Dou et al., 2023).

Konteks yang sangat relevan untuk memaknai lemas pasca-HD adalah konsep *dialysis recovery time* atau lama pemulihan setelah tindakan yang berasosiasi dengan kualitas hidup dan pembatas aktivitas (Elsayed et al., 2022). Selain lelah, nyeri/kram dan gatal dapat dipahami sebagai bagian dari symptom cluster yang saling memperburuk (misalnya nyeri mengakibatkan gangguan tidur dan menimbulkan kelelahan), sebagaimana dilaporkan dalam studi kohort tentang beban gejala dialisis (You et al., 2022). Untuk nyeri dan kram, literatur juga menekankan bahwa keluhan tersebut sering menjadi isu dialisis yang nyata dan memerlukan manajemen symptom yang lebih sensitif (Punj et al., 2020).

Gejala fisik sering diterjemahkan pasien menjadi “hari yang hilang” (tidak produktif/aktivitas berhenti), yang kemudian langsung memicu dampak sosial (pekerjaan/peran keluarga). Temuan ini juga konsisten dengan penelitian Indonesia yang menempatkan kelelahan sebagai persoalan penting pada pasien hemodialisis (Mailani et al., 2025).

Suffering psikologis

Dimensi psikologis muncul sebagai distress emosional (sedih, marah, takut, sepi, jenuh) dan distress kognitif (cemas/panik, merasa menjadi beban, penurunan harga diri). Dalam CCMS, ini berada pada domain *emotions* dan *thoughts* yang sering berkelindan dengan domain lain ketika ancaman terhadap “keutuhan hidup” makin nyata (Phillips et al., 2023). Temuan “sepi dan takut jadi

beban” penting karena menunjukkan bahwa distress psikologis tidak berdiri sendiri, ia sangat dipengaruhi relasi dan konteks dukungan. Hal ini sejalan dengan literatur mengenai perspektif kesehatan mental pasien dialisis yang menekankan kebutuhan ruang aman untuk didengar tanpa menghakimi (Nataatmadja et al., 2021). Secara lebih spesifik, kesepian juga telah dipetakan sebagai isu klinis pada pasien hemodialisis dan berkaitan dengan faktor dukungan sosial serta depresi (Pallone et al., 2022).

Kecemasan/panik yang sering muncul ketika gejala datang mendadak (sering malam hari) dapat dipahami sebagai respons terhadap ketidakpastian dan persepsi ancaman, dan literatur menunjukkan gejala depresi dan kecemasan cukup menonjol pada pasien HD serta berkorelasi dengan kualitas hidup (Ye et al., 2022). Kecenderungan “memendam” (menahan cerita agar keluarga tidak terbebani) dapat memperkuat distress. Ini perlu dibaca bukan sebagai “kurang terbuka”, tetapi sebagai strategi relasional yang berakar pada norma menjaga harmoni keluarga, sehingga intervensi psikososial harus sensitif budaya dan melibatkan keluarga secara proporsional.

Suffering sosial

Dimensi sosial tampak melalui pergeseran peran, berhenti kerja/produktivitas turun, ketergantungan ekonomi, aktivitas sosial menyempit, hingga pengalaman merasa dijauhi. Dalam CCMS, wilayah ini terutama berada pada domain *roles* dan *relationships* dan bila tidak tertangani dapat berujung pada isolasi dan keputusan (Phillips, 2024). Temuan tentang “berhenti bekerja” dan beban ekonomi konsisten dengan bukti bahwa keberlanjutan kerja pada pasien CKD dipengaruhi oleh gejala dan kapasitas fungsional serta dukungan lingkungan kerja (van der Mei et al., 2021).

Selain itu, beban finansial dan produktivitas kerja merupakan isu besar yang dialami pasien dan keluarga dalam skala internasional (Chadban et al., 2025). Menyempitnya aktivitas sosial sering sekaligus berarti berkurangnya partisipasi kegiatan keagamaan/komunitas (mis. masjid/pengajian), sehingga kerentanan sosial dapat “mengunci” dimensi psikologis (sepi) dan bahkan memengaruhi coping spiritual.

Suffering spiritual

Dimensi spiritual muncul sebagai pergulatan makna dengan pertanyaan “mengapa”, rasa bersalah, protes, dan proses penerimaan bertahap. Ini selaras dengan CCMS yang menempatkan wilayah *narrative* dan *worldview* sebagai ruang utama tempat identitas dan makna hidup dinegosiasikan ketika sakit kronik mengubah “kenormalan hidup” (Phillips et al., 2023). Literatur menunjukkan coping religius/spiritual sering digunakan oleh pasien hemodialisis dan berkaitan dengan luaran kualitas hidup, meski efeknya dapat bervariasi antar budaya dan jenis coping (Bonilla Sierra et al., 2025; Santos et al., 2017).

Pada konteks Muslim, hubungan *spiritual coping*, *religiosity*, dan *quality of life* juga ditunjukkan dalam studi khusus (Saffari et al., 2013). Secara intervensi, bukti meta-analisis menunjukkan intervensi spiritual pada pasien hemodialisis berpotensi memperbaiki luaran psikologis dan sebagian luaran fisik (Yangöz et al., 2025). Spiritualitas sering menjadi bahasa utama untuk menafsirkan sakit (ujian/sabar/berserah). Karena itu, respons klinis perlu mengakui bahwa fase protes hingga penerimaan adalah bagian dari proses, bukan indikator “iman lemah”, agar dukungan spiritual tidak terasa menghakimi.

Penggunaan CCMS dalam studi ini tidak hanya sebagai kerangka diskusi, tetapi mengarahkan eksplorasi data sejak awal: panduan wawancara disusun berdasarkan konsep CCMS sehingga pertanyaan mencakup gejala/fungsi, emosi/pikiran, peran/relasi, serta makna/spiritualitas. Dalam analisis, CCMS membantu membaca hubungan antardimensi: *symptoms/functions* (fisik) memicu *emotions/thoughts* (psikologis), yang kemudian mengguncang *roles/relationships* (sosial), dan pada titik tertentu mengubah *narrative/worldview* (spiritual/eksistensial). Struktur ini mendukung pemahaman *suffering* sebagai fenomena biopsikososial-eksistensial yang memerlukan asesmen lintas domain (Phillips et al., 2023).

Temuan penelitian ini berimplikasi bahwa *suffering* pada pasien hemodialisis perlu dipahami sebagai proses adaptasi yang multidimensi dan dinamis (fisik–psikologis–sosial–spiritual), sehingga pengelolaannya tidak cukup berfokus pada keluhan fisik semata, tetapi harus memadukan respons psikososial dan spiritual secara saling terkait. Secara teoretik, kerangka Comprehensive Clinical Model of *Suffering* (CCMS) menegaskan *suffering* sebagai ancaman terhadap keutuhan diri dan memberi peta lintas-domain untuk membaca keterkaitan gejala, fungsi, emosi–kognisi, peran–relasi, serta makna/eksistensial; secara klinis, CCMS dapat dioperasionalkan melalui “*review of suffering*” yang melengkapi asesmen medis konvensional, mendorong eksplorasi terstruktur tiap domain, dan memperkuat komunikasi terapeutik berbasis empati serta validasi pengalaman pasien. Implikasi praktisnya, layanan hemodialisis perlu mengintegrasikan pengkajian *suffering* komprehensif pada setiap pasien (gejala & fungsi, emosi & kognitif, relasi sosial & peran, serta kebutuhan eksistensial–spiritual) sesuai CCMS, disertai skrining rutin distress dan integrasi intervensi psikososial–spiritual berbasis bukti sesuai preferensi pasien dan keterlibatan keluarga, serta penguatan edukasi bertahap-berulang, kebiasaan menanyakan keluhan dan perasaan pasien, pelibatan keluarga pada sesi edukasi tertentu, dan (bila memungkinkan) fasilitasi dukungan sebaya.

Keterbatasan Penelitian

Keterbatasan penelitian ini terutama terkait aspek metodologis. Pertama, rekrutmen partisipan tidak menggunakan instrumen skrining *suffering* terstandar sehingga tingkat *suffering* awal antar

partisipan mungkin heterogen dan dapat memengaruhi kedalaman eksplorasi pada sebagian partisipan; temuan karenanya lebih tepat dibaca sebagai gambaran pengalaman *suffering* dari partisipan yang diwawancarai, bukan generalisasi bahwa semua pasien hemodialisis mengalami *suffering* pada tingkat yang sama. Kedua, karena penelitian kualitatif dilakukan pertama kali oleh peneliti, ada potensi keterbatasan pada konsistensi teknik wawancara, kedalaman probing, sensitivitas menangkap nuansa pengalaman, serta ketelitian proses pengkodean/penarikan tema meskipun telah diupayakan mitigasi (latihan wawancara, pedoman, catatan reflektif, diskusi pembimbing).

SIMPULAN

Kesimpulan

Suffering pada pasien hemodialisis merupakan pengalaman multidimensi yang mencakup dimensi fisik, psikologis-emosional, sosial-ekonomi/peran, dan eksistensial-spiritual, sekaligus menghadirkan ancaman terhadap identitas diri. Pada dimensi fisik, penderitaan muncul melalui nyeri/kram, kelelahan-kelemahan, pusing-mual-muntah-sesak, pruritus (termasuk pada area akses vaskular), serta gangguan tidur/insomnia. Beban fisik ini tidak berdiri sendiri, melainkan memicu dan memperkuat distress emosional seperti kesedihan, kecemasan akan masa depan, ketakutan terhadap kematian, kejenuhan rutinitas dialisis, frustrasi, serta rasa minder dan perasaan menjadi beban bagi keluarga. Dampak emosional kemudian berkelindan dengan dimensi sosial dan ekonomi, tampak dalam hilangnya peran produktif (berhenti bekerja/kehilangan penghasilan), ketergantungan pada keluarga, menyempitnya relasi sosial, dan tekanan ekonomi yang memunculkan rasa bersalah. Pada dimensi eksistensial-spiritual, penderitaan tercermin dalam pergulatan makna (pertanyaan mengapa). Keempat dimensi tersebut membentuk pola beban berlapis dari keluhan fisik yang menghambat aktivitas, berkembang menjadi distress emosional, berujung pada pembatasan sosial-ekonomi dan ketergantungan, yang pada akhirnya memperdalam rasa bersalah dan mengancam identitas diri; spiritualitas dapat menjadi sumber penerimaan dan penguatan, namun pada sebagian kondisi juga memunculkan spiritual distress ketika sakit dimaknai sebagai hukuman.

Implikasi Praktis dan Riset (Saran)

Secara praktis dan kebijakan, diperlukan penguatan layanan hemodialisis berbasis asuhan holistik dan interdisipliner yang menilai serta menatalaksana *suffering* pasien secara rutin dan terstruktur. Pertama, unit hemodialisis disarankan mengembangkan atau mengadaptasi instrumen skrining sederhana (format singkat) untuk menilai dimensi fisik (gejala & tidur), psikologis (distress emosional), sosial-ekonomi (peran, dukungan, beban biaya), dan spiritual (kebutuhan serta distress spiritual), yang dapat digunakan pada kunjungan rutin. Kedua, perlu pelatihan perawat

hemodialisis dalam komunikasi terapeutik (validasi emosi, eksplorasi rasa “menjadi beban”, dan dukungan coping) serta pendampingan spiritual-eksistensial yang sensitif budaya dan tidak menghakimi, termasuk mekanisme rujukan bila ditemukan distress berat. Ketiga, fasilitas layanan dianjurkan membangun program dukungan sosial-ekonomi melalui kolaborasi dengan pekerja sosial/penjamin kesehatan/kemitraan institusi untuk membantu akses bantuan, konseling peran kerja, dan dukungan keluarga.

Untuk riset selanjutnya, disarankan studi longitudinal agar dinamika *suffering* dan pergeseran makna dari waktu ke waktu dapat dipahami, penggunaan mixed-methods untuk menguji keterkaitan antar dimensi serta faktor yang memediasi (mis. dukungan sosial, beban gejala, coping religius), dan penelitian intervensi untuk mengevaluasi efektivitas paket manajemen gejala, dukungan psikososial, serta intervensi berbasis makna/spiritual. Penelitian juga perlu melibatkan keluarga/caregiver secara langsung dan memperluas setting ke berbagai fasilitas kesehatan agar transferabilitas temuan dan relevansi kebijakan menjadi lebih kuat.

DAFTAR PUSTAKA

Al Maqbali, A., Al Omari, O., Abu Sharour, L., Al-Naamani, Z., Al Khatri, M., Sanad, H. M., Al Hashmi, I., Alkhawaldeh, A., Al Qadire, M., & Al Omari, D. (2025). The perceived levels of stress, anxiety and depression among family caregivers of patients undergoing haemodialysis and their association with quality of life. *BJPsych Open*, 11(3), e100. <https://doi.org/DOI:10.1192/bjo.2025.44>

Bonilla Sierra, P., Pérez-Jiménez, J. M., Espinoza Quezada, D. P., Lucchetti, G., & De-Diego-Cordero, R. (2025). Association between religious/spiritual coping and quality of life among hemodialysis patients in Ecuador. *Frontiers in Public Health*, 13(April), 1–9. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1510329>

Bossola, M., Hedayati, S. S., Brys, A. D. H., & Gregg, L. P. (2023). Fatigue in Patients Receiving Maintenance Hemodialysis: A Review. *American Journal of Kidney Diseases*, 82(4), 464–480. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2023.02.008>

Cassell, E. J. (1998). The Nature of *Suffering* and the Goals of Medicine. *Loss, Grief & Care*, 8(1–2), 129–142. https://doi.org/10.1300/J132v08n01_18

Chadban, S., Esposito, C., Correa-Rotter, R., Wu, M. S., Reichel, H., Elsayed, H. M., Garcia Sanchez, J. J., Pentakota, S., Kularatne, T., Fifer, S., & Hull, R. (2025). PaCE CKD: A Multinational Survey of Financial Burden and Work Productivity in Patients with Chronic Kidney Disease and Caregivers. *Advances in Therapy*, 0123456789. <https://doi.org/10.1007/s12325-025-03456-5>

Davison, S. N., Pommer, W., Brown, M. A., Douglas, C. A., Gelfand, S. L., Gucco, I. P.,

- Hole, B. D., Homma, S., Kazancioğlu, R. T., Kitamura, H., Koubar, S. H., Krause, R., Li, K. C., Lowney, A. C., Nagaraju, S. P., Niang, A., Obrador, G. T., Ohtake, Y., Schell, J. O., ... Brennan, F. P. (2024). Conservative kidney management and kidney supportive care: core components of integrated care for people with kidney failure. *Kidney International*, 105(1), 35–45. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.kint.2023.10.001>
- Dou, J., Liu, H., Ma, Y., Wu, Y. Y., & Tao, X. Bin. (2023). Prevalence of post-dialysis fatigue: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 13(6), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-064174>
- Elias, M. A., Van Damme, W., Ku, G. M. V., Kadammanavar, M., & Wouters, E. (2025). Lived experiences of people with chronic kidney disease on maintenance dialysis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Nephrology*, 26(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12882-025-03952-4>
- Elsayed, M. M., Zeid, M. M., Hamza, O. M. R., & Elkholy, N. M. (2022). Dialysis recovery time: associated factors and its association with quality of life of hemodialysis patients. *BMC Nephrology*, 23(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12882-022-02926-0>
- KDIGO. (n.d.). *Controversies Conference on symptom-based complications in dialysis*. Kidney Disease: Improving Global Outcomes. (n.D.). Retrieved January 20, 2026, from <https://kdigo.org/conferences/symptom-based-complications-in-dialysis/%0A>
- Mailani, F., Mansur, A. R., Rifdatunnisa, A., & Chan, C. M. (2025). Factors Related to Fatigue among Chronic Kidney Disease Patients on Hemodialysis. *Nurse Media Journal of Nursing; Vol 15, No 1 (2025): (April 2025)DO* - 10.14710/Nmjn.V15i1.59980. <https://ejournal.undip.ac.id/index.php/medianers/article/view/59980>
- Mark, P. B., Stafford, L. K., Grams, M. E., Aalruz, H., Abd ElHafeez, S., Abdelgalil, A. A., Abdulkader, R. S., Abeywickrama, H. M., Abiodun, O. O., Abramov, D., Abrar, M. M., Abreu, L. G., Abubakar, B., Aburuz, S., Addo, I. Y., Adegboye, O. A., Adegoke, N. A., Adeyoluwa, T. E., Adnani, Q. E. S., ... Coresh, J. (2025). Global, regional, and national burden of chronic kidney disease in adults, 1990–2023, and its attributable risk factors: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2023. *The Lancet*, 406(10518), 2461–2482. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(25\)01853-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(25)01853-7)
- Mehrotra, R., Davison, S. N., Farrington, K., Flythe, J. E., Foo, M., Madero, M., Morton, R. L., Tsukamoto, Y., Unruh, M. L., Cheung, M., Jadoul, M., Winkelmayer, W. C., Brown, E. A., Bagasha, P., Bargman, J. M., Bavanandan, S., Beckwith, H., Bennett, P. N., Bohm, C., ... Wilkie, C. (2023). Managing the symptom burden associated with maintenance dialysis: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney International*, 104(3), 441–454. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2023.05.019>
- Nataatmadja, M., Evangelidis, N., Manera, K. E., Cho, Y., Johnson, D. W., Craig, J. C., Baumgart, A., Hanson, C. S., Shen, J., Guha, C., Scholes-Robertson, N., & Tong, A. (2021). Perspectives on mental health among patients receiving dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 36(7), 1317–1325. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfaa346>
- Pallone, J. M., Santos, D. G. M. dos, Oliveira Dias, A. L., Ferreira, L. G. S., Costa da Silva, C., & Orlandi, F. de S. (2022). Loneliness Level and Its Associated Factors in Patients With Hemodialysis. *Clinical Nursing Research*, 31(6), 1164–1171. <https://doi.org/10.1177/10547738211061447>
- Phillips, W. R. (2024). *Seeing Suffering – Gateway to Care and the Path to Healing Suffering - Caring – Healing*. 1–8.
- Phillips, W. R., Uygur, J. M., & Egnew, T. R. (2023). *A Comprehensive Clinical Model of Suffering*. 36(2), 344–355. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2022.220308R1>
- Punj, S., Enaam, A., Marquez, A., Atkinson, A. J., & Batlle, D. (2020). A Survey on Dialysis-Related Muscle Cramping and a Hypothesis of Angiotensin II on Its Pathophysiology. *Kidney International Reports*, 5(6), 924–926. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2020.03.003>
- Putri, S., Nugraha, R. R., Pujiyanti, E., Thabrany, H., Hasnur, H., Istanti, N. D., Evasari, D., & Afiatin. (2022). Supporting dialysis policy for end stage renal disease (ESRD) in Indonesia: an updated cost-effectiveness model. *BMC Research Notes*, 15(1), 359. <https://doi.org/10.1186/s13104-022-06252-4>
- Saffari, M., Pakpour, A., Naderi, K., Koenig, H., Baldacchino, D., & Piper, C. (2013). Spiritual Coping, Religiosity and Quality of Life: A Study on Muslim Patients Undergoing Hemodialysis. *Nephrology (Carlton, Vic.)*, 18. <https://doi.org/10.1111/nep.12041>
- Santos, P. R., Capote Júnior, J. R. F. G., Cavalcante Filho, J. R. M., Ferreira, T. P., dos Santos Filho, J. N. G., & da Silva Oliveira, S. (2017). Religious coping methods predict depression and quality of life among end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 18(1), 197. <https://doi.org/10.1186/s12882-017-0619-1>
- University news. (2025). *Chronic Kidney Disease now affects more than 780 million people worldwide*. University of Glasgow. https://www.gla.ac.uk/news/headline_1223348_en.html?utm
- van der Mei, S. F., Alma, M. A., de Rijk, A. E.,

- Brouwer, S., Gansevoort, R. T., Franssen, C. F. M., Bakker, S. J. L., Hemmelder, M. H., Westerhuis, R., van Buren, M., & Visser, A. (2021). Barriers to and Facilitators of Sustained Employment: A Qualitative Study of Experiences in Dutch Patients With CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 78(6), 780–792.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2021.04.008>
- Viecelli, A. K., Duncanson, E., Bennett, P. N., D'Antoine, M., Dansie, K., Handke, W., Tong, A., Palmer, S., Jesudason, S., McDonald, S., Morton, R. L., Jose, M., Brown, C., Laranjo, L., Caskey, F., Couchoud, C., Johnson, D., Harris, D., Walker, R., ... Simes, R. J. (2022). Perspectives of Patients, Nurses, and Nephrologists About Electronic Symptom Monitoring With Feedback in Hemodialysis Care. *American Journal of Kidney Diseases*, 80(2), 215-226.e1.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2021.12.007>
- Weisbord, S. D., Fried, L. F., Arnold, R. M., Rotondi, A. J., Fine, M. J., Levenson, D. J., & Switzer, G. E. (2004). Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: the dialysis symptom index. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(3), 226–240.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.07.004>
- Yangöz, Ş. T., Turan Kavrak, S., & Özer, Z. (2025). Spiritual interventions on physical and psychological outcomes in adults receiving haemodialysis: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled studies. *Applied Nursing Research*, 83, 151918.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.apnr.2025.151918>
- Ye, W., Wang, L., Wang, Y., Wang, C., & Zeng, J. (2022). Depression and anxiety symptoms among patients receiving maintenance hemodialysis: a single center cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 23(1), 1–8.
<https://doi.org/10.1186/s12882-022-03051-8>
- You, A. S., Kalantar, S. S., Norris, K. C., Peralta, R. A., Narasaki, Y., Fischman, R., Fischman, M., Semerjian, A., Nakata, T., Azadbadi, Z., Nguyen, D. V., Kalantar-Zadeh, K., & Rhee, C. M. (2022). Dialysis symptom index burden and symptom clusters in a prospective cohort of dialysis patients. *Journal of Nephrology*, 35(5), 1427–1436.
<https://doi.org/10.1007/s40620-022-01313-0>
- Zaragoza-Fernández, G. M., De La Flor, J. C., Fernández Abreu, V., Castellano, E. I., Rodríguez-Barbero Requena, L., & Fernández Castillo, R. (2025). Comparison of Depression in Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Kidney Transplant Patients: A Systematic Review with Meta-Analysis. In *Journal of Personalized Medicine* (Vol. 15, Issue 5, p. 179).
<https://doi.org/10.3390/jpm15050179>