

BAB II

TINJAUAN PUSTAKA

A. *Life Limiting Illness* (LLI)

1. *Pengertian Life Limiting Illness* (LLI)

Life Limiting Illness (LLI) adalah penyakit yang secara wajar dapat diperkirakan menyebabkan kematian individu dalam waktu dekat. Definisi ini termasuk penyakit ganas dan non-ganas yang dapat mempersingkat kehidupan seseorang (*Ministry of Health Columbia*, 2013). Selanjutnya, *Palliative Care Curriculum for Undergraduates* (PCC4U) mendefinisikan *Life Limiting Illness* (LLI) sebagai penyakit di mana kematian menjadi konsekuensi langsung dari penyakit yang telah spesifik diderita oleh pasien (*Palliative Care Curriculum for Undergraduates* (PCC4U), 2019). Definisi tentang *Life Limiting Illness* (LLI) dari kedua sumber tersebut dapat disimpulkan bahwa LLI merupakan kondisi penyakit yang memiliki konsekuensi kematian bagi individu yang menderita, baik penyakit ganas maupun non-ganas yang dapat mempersingkat kehidupan.

2. Penyakit *Life Limiting Illness* (LLI)

Beberapa penyakit berikut ini termasuk yang dapat menyebabkan kondisi penyakit LLI menurut PCC4U, tetapi tidak terbatas pada kanker, penyakit jantung, penyakit paru obstruktif

kronik, demensia, gagal jantung, penyakit neurodegeneratif, penyakit hati kronis, dan penyakit ginjal (*Palliative Care Curriculum for Undergraduates* (PCC4U), 2019). Selanjutnya, menurut WHO menyatakan bahwa penyakit progresif dan tidak menular yang termasuk dalam LLI yaitu penyakit kardiovaskular (serangan jantung dan stroke), kanker, penyakit pernafasan kronik (penyakit paru dan asma), dan diabetes (WHO, 2014).

3. Gejala Umum Pada Pasien LLI

Perjalanan klinis setiap penyakit dari LLI bervariasi. Pasien LLI mungkin mengalami berbagai gejala dan masalah klinis tergantung pada patologi penyakit yang mendasarinya, komorbiditas dan faktor psikologis, sosial, dan lingkungan lainnya. Mencegah, meminimalkan dan mengobati gejala-gejala ini merupakan komponen penting dari perawatan paliatif dan meningkatkan kualitas hidup (*Palliative Care Curriculum for Undergraduates* (PCC4U), 2019; WHO, 2018b).

Pasien LLI dapat mengalami berbagai gejala fisik dan psikologis. Beberapa gejala fisik yang paling umum termasuk mudah lelah, nyeri, sesak nafas, anoreksia (penurunan nafsu makan), dan sembelit. Selanjutnya, beberapa gejala psikologis yang paling umum meliputi Tekanan emosional, Kegelisahan, dan Depresi (Connor &

Sepulveda Bermedo, 2014; *Palliative Care Curriculum for Undergraduates* (PCC4U), 2019).

Perawatan paliatif dimaksudkan untuk orang-orang dengan penyakit LLI di banyak kondisi, di mana fokus utama perawatan biasanya bukan perawatan paliatif, namun perawatan paliatif dipandang dapat lebih mungkin memberikan beberapa manfaat. Perawatan paliatif ditawarkan oleh ahli perawatan kesehatan paliatif profesional untuk menangani masalah terutama gejala kompleks yang terkait dengan penyakit LLI (Hall *et al.*, 2011).

B. *Mobile Application*

1. *Pengertian Mobile-Health (mHealth)*

Secara umum *mobile application* menurut MeSH (*Medical Subject Headings*) dalam Pubmed, memiliki definisi Program atau perangkat lunak (*software*) komputer yang diinstal pada perangkat elektronik seluler (*mobile*) yang mendukung berbagai fungsi dan penggunaan yang mencakup televisi, telepon, video, musik, pengolahan kata, dan layanan Internet (PubMed, 2014). Pertumbuhan dalam komputasi yang luas dan teknologi yang dapat dipakai telah mengarah ke bidang kesehatan, yang didefinisikan sebagai "komputasi *mobile*, sensor medis, dan teknologi komunikasi untuk layanan kesehatan" yang kemudian secara spesifik *mobile application* yang berkaitan

dengan kesehatan disebut dengan istilah *Mobile-Health (mHealth) application* (Fortier et al., 2016; Istepanian, 2014).

Meskipun *mHealth* tidak memiliki definisi standar, *mHealth* dapat didefinisikan sebagai praktik medis dan kesehatan masyarakat yang didukung oleh perangkat seluler, seperti ponsel, perangkat pemantauan pasien, asisten digital pribadi dan perangkat nirkabel lainnya (Chow et al., 2016). Perangkat aplikasi *mHealth* dapat diklasifikasikan sebagai bagian dari *electronic-health (eHealth) applications* yang digambarkan sebagai aplikasi yang menawarkan alat dan saluran komunikasi yang digunakan dalam pengaturan kesehatan profesional, memungkinkan praktik kesehatan elektronik (Liu et al., 2011).

2. Sejarah *Mobile-Health (mHealth)*

Ketika konsep *m-health* pertama kali diperkenalkan dan didefinisikan pada tahun 2003 oleh Istepanian & Lecal, tidak ada yang memprediksi bahwa *mHealth* akan menjadi pilar keempat dari TIK (teknologi, informasi, dan komunikasi) dalam domain perawatan kesehatan setelah *telemedicine* (1960-an), *telehealth* (1970-an) dan *e-health* (2000-an). Saat ini, multidisiplin ilmu kesehatan dan disiplin teknik ini mencakup bidang medis dan bidang penelitian ilmiah

terkait lainnya bersama-sama dengan industri multi-miliar dolar di seluruh dunia (Istepanian, 2014).

Evolusi ini tidak layak tanpa kemajuan pesat dalam komunikasi nirkabel dan teknologi jaringan sejak awal abad ke-21 dan seterusnya, ketika jaringan 3G pertama kali diperkenalkan memungkinkan kemampuan data untuk ditransfer melalui jaringan seluler. Sementara m-Health berkembang pesat di dunia komersial dan telah secara efektif berkembang menjadi disiplin baru dan berpengaruh, secara umum masih 'di bawah radar', dan mungkin terdapat beberapa cara agar tidak sepenuhnya diadopsi oleh dunia medis, namun, kesenjangan ini menyempit. Pengenalan teknologi *smartphone* pada tahun 2007 memainkan peran utama pada masalah pemantauan kesehatan dan kesejahteraan secara umum (Istepanian, 2014).

Standar aplikasi *mHealth* memanfaatkan penggunaan perangkat seluler dan fungsinya yang mencakup strategi sederhana seperti penggunaan layanan pesan singkat (*SMS* atau pesan teks) serta strategi yang lebih kompleks menggunakan aplikasi *smartphone*, sistem telekomunikasi 3G/4G, *general packet radio service (GPRS)*, sistem penentuan posisi global dan teknologi *Bluetooth* (Chow *et al.*, 2016). Saat ini puluhan ribu *mHealth* telah menggunakan teknologi *smartphone* 4G yang lebih cepat yang dapat digunakan dan dihubungkan di seluruh dunia (Istepanian, 2014).

Ketersediaan *mHealth* membuka peluang besar untuk pengiriman layanan kesehatan. Secara khusus, *mHealth* menyediakan prospek untuk memberikan layanan kesehatan yang efisien dan terjangkau bagi populasi luas. Secara khusus, pemberian pencegahan dan pendidikan adalah penting mengingat bahwa area-area ini secara tradisional mahal untuk mengantarkan langsung ke sejumlah besar pasien. Hampir dua miliar orang saat ini memiliki dan menggunakan *smartphone*, yang memiliki peningkatan 25% dari 2013. Pertumbuhan pesat dalam teknologi telah menyebabkan prediksi bahwa lebih dari 50% orang dewasa secara global memiliki *smartphone* pada tahun 2018. Pertumbuhan ini memberikan peluang untuk mengembangkan *mHealth* yang sebelumnya tidak tersedia (Chow *et al.*, 2016; Neubeck *et al.*, 2015).

3. Manfaat Penggunaan *mobile-Health* (*mHealth*)

mHealth semakin banyak digunakan untuk komunikasi, pemantauan, dan pendidikan pasien, untuk mengurangi beban penyakit yang terkait dengan kemiskinan, untuk meningkatkan akses ke layanan kesehatan, diagnosis klinis, dan kepatuhan pengobatan, dan untuk manajemen penyakit kronis. Secara umum dinyatakan bahwa *mHealth* secara efektif meningkatkan kualitas perawatan dan

dapat dengan cepat diadaptasi dalam skala besar dan dengan biaya rendah (Marcolino *et al.*, 2018).

4. My Semah (*Symptom Management at Home*)

World Health Organization (WHO) pada tahun (2011) menyatakan bahwa “penggunaan teknologi *mobile* dan nirkabel untuk mendukung pencapaian tujuan kesehatan (*mHealth*) memiliki potensi untuk mengubah wajah pelayanan kesehatan di seluruh dunia” (*WHO Global Observatory for eHealth & World Health Organization*, 2011). *MHealth* dipandang dapat berguna untuk manajemen penyakit LLI yang jumlahnya semakin meningkat dalam beberapa tahun kedepan (Marcolino *et al.*, 2018; WHO, 2018b).

Suatu *mobile application* telah dikembangkan oleh tim penelitian dan pihak pengembang *mobile application* Bringgamestudio.com dengan tujuan umum untuk membantu meningkatkan akses masyarakat terhadap informasi kesehatan khususnya perawatan *life limiting illness (LLI)*. Selanjutnya, *mobile application mHealth* tersebut pada tanggal 19 Mei 2019 memperoleh kebijakan legalitas dan dikenalkan kepada masyarakat dengan nama My Semah. My Semah adalah suatu *mobile application* untuk pelayanan informasi yang berisi modul panduan bagi *caregiver* keluarga untuk melakukan perawatan secara mandiri pada pasien *life*

limiting illness (LLI) di rumah. Saat ini pengembangan My Semah telah siap dipergunakan dan dapat diunduh di *Play Store* untuk *Smartphone* yang menggunakan sistem operasi *Android*.

C. Keluarga

1. Pengertian Keluarga

Keluarga adalah kumpulan dua atau lebih dari individu yang terikat dalam hubungan darah, hubungan perkawinan atau pengangkatan (adopsi) dan bertempat tinggal di dalam satu rumah tangga yang sama, berinteraksi satu sama lain dan didalam perannya masing-masing menciptakan serta mempertahankan kebudayaan (Friedman *et al.*, 2010).

Keluarga adalah ruang fisik, penghubung, dan simbolis yang paling umum di masyarakat, dalam konteks hubungan keluarga, sebagaimana mereka didefinisikan dan diatur secara sosial, bahwa peristiwa dan proses yang menentukan kehidupan diterjemahkan ke dalam pengalaman individu: kelahiran dan kematian, tumbuh dewasa, menjadi tua, seksualitas dan prokreasi (Naldini, 2017).

2. Tipe Keluarga

Tipe keluarga dapat dibagi menjadi (Friedman *et al.*, 2010):

- a. Keluarga inti (*Nuclear Family*) adalah keluarga yang terdiri dari ayah, ibu dan anak-anak yang tinggal dalam satu rumah.

- b. Keluarga besar (*Exstended Family*) adalah keluarga inti di tambah dengan sanak saudara , misalnya : nenek, kakek, paman, bibi dan keponakan dan sebagainya.
- c. Keluarga “*Dyad*” adalah keluarga yang terdiri dari suami istri yang tidak memiliki anak yang tinggal dalam satu rumah.
- d. *Single Parent* adalah rumah tangga yang terdiri dari satu orang tua (ayah / ibu) dengan anak. Kondisi ini dapat disebabkan oleh perceraian atau kematian.

3. Fungsi Keluarga

Fungsi dasar keluarga adalah untuk memenuhi kebutuhan anggota keluarganya dan masyarakat yang lebih luas (Friedman *et al.*, 2010) meliputi :

- a. Fungsi afektif adalah fungsi mempertahankan kepribadian dengan memfasilitasi kepribadian orang dewasa, memenuhi kebutuhan psikologis anggota keluarga, peran keluarga dilaksanakan dengan baik dengan penuh kasih sayang (Friedman *et al.*, 2010).

Fungsi afektif terkait dengan fungsi mental keluarga yang merupakan basis kekuatan keluarga. Fungsi afektif berguna untuk kebutuhan psikososial pada pasien dengan LLI. Fungsi afektif keluarga yang berhasil, muncul melalui keluarga yang bahagia. Anggota keluarga dapat mengembangkan konsep diri yang positif,

rasa memiliki dan rasa yang bermakna dan merupakan sumber kasih sayang. Komponen yang perlu dipenuhi oleh keluarga untuk memenuhi fungsi-fungsi yang efektif adalah memelihara satu sama lain, saling menghormati, dan mengikat ikatan hidup bersama (Taviyanda & Siswanto, 2016).

- b. Fungsi sosial adalah memfasilitasi sosialisasi primer anggota keluarga yang bertujuan untuk menjadikan anggota keluarga yang produktif dan memberikan status pada anggota keluarga, keluarga tempat melaksanakan sosialisasi dan interaksi dengan anggotanya (Friedman *et al.*, 2010).

Fungsi sosial adalah proses interaksi dengan lingkungan sosial yang dimulai sejak lahir dan berakhir setelah meninggal. Anggota keluarga belajar disiplin, budaya, norma melalui interaksi dalam keluarga sehingga individu mampu berperan di masyarakat. Kegagalan bersosialisasi dalam keluarga, terutama jika norma dan perilaku yang dipelajari berbeda dengan yang ada di masyarakat dapat menimbulkan kegagalan bersosialisasi di masyarakat (Niman *et al.*, 2017).

- c. Fungsi reproduksi adalah fungsi untuk mempertahankan generasi dan menjaga kelangsungan hidup keluarga, dan menambah sumber daya manusia (Friedman *et al.*, 2010).

- d. Fungsi ekonomi adalah keluarga berfungsi untuk memenuhi kebutuhan keluarga secara ekonomi dan mengembangkan untuk meningkatkan penghasilan dalam memenuhi kebutuhan keluarganya (Friedman *et al.*, 2010).

Fungsi ekonomi keluarga sangat penting karena fungsi ini diusahakan untuk menyelenggarakan kebutuhan manusia yang pokok yaitu kebutuhan makan dan minum, kebutuhan pakaian, kebutuhan tempat tinggal. Fungsi ini juga berkaitan dengan pemenuhan kebutuhan yang bersifat materi, sehingga secara normatif anak harus dipersiapkan untuk bertanggung jawab terhadap ekonomi keluarga, dengan membangun kepribadian yang mandiri, sehingga dimasa depan anak dapat membantu orang tua jika fungsi ekonomi pada keluarga orang tua mengalami permasalahan (Rochaida, 2016).

- e. Fungsi perawatan mempertahankan keadaan kesehatan anggota keluarga agar memiliki produktivitas yang tinggi, fungsi ini dikembangkan menjadi tugas keluarga dibidang kesehatan (Friedman *et al.*, 2010).

Fungsi utama keluarga salah satu diantaranya adalah fungsi perawatan keluarga, dimana keluarga memberikan perawatan kesehatan yang bersifat preventif dan secara bersama-sama

merawat anggota keluarga yang sakit. Kesanggupan keluarga melaksanakan perawatan atau pemeliharaan kesehatan dapat dilihat dari tugas kesehatan keluarga yang dilaksanakan. Keluarga merupakan kunci utama bagi kesehatan serta perilaku sehat sakit, oleh karena itu keluarga terlibat langsung dalam mengambil keputusan dan terapeutik pada setiap tahap sehat-sakit anggota keluarga (Kurniawan & Ratnasari, 2018).

Tugas-tugas keluarga dalam bidang kesehatan menurut Friedman dalam Andarmoyo (2012) yaitu:

- 1) Mengenal gangguan masalah perkembangan kesehatan setiap anggota keluarga. Perubahan sekecil apapun yang dialami setiap anggota keluarga secara tidak langsung menjadi perhatian dan tanggung jawab keluarga (Andarmoyo, 2012).
- 2) Mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat. Tugas ini merupakan upaya keluarga yang utama untuk mencari pertolongan yang tepat sesuai dengan keadaan keluarga, dengan pertimbangan siapa diantara keluarga yang mempunyai kemampuan memutuskan tindakan yang tepat untuk keluarga (Andarmoyo, 2012).

- 3) Memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit, dan yang tidak dapat membantu dirinya sendiri karena cacat atau usianya terlalu muda (Andarmoyo, 2012).
- 4) Mempertahankan suasana dirumah yang menguntungkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga (Andarmoyo, 2012).
- 5) Mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga kesehatan yang menunjukkan pemanfaatan dengan baik fasilitas kesehatan yang ada. Tugas perkembangan keluarga pada tahap lanjut usia salah satunya menyesuaikan terhadap penurunan kekuatan fisik dan kesehatan (Andarmoyo, 2012).

D. Kesiapan *Caregiver* Keluarga

1. Pengertian Kesiapan *Caregiver* Keluarga

Kesiapan merupakan suatu sikap psikologis yang dimiliki seseorang sebelum melakukan sesuatu, dimana kesiapan ini dapat dipengaruhi oleh dirinya sendiri atau oleh pihak luar. Kondisi kesiapan individu mencakup setidaknya tiga aspek yaitu kondisi fisik, mental dan emosional; kebutuhan-kebutuhan, motif dan tujuan; serta pengetahuan dan ketrampilan (Damawiyah & Ainayah, 2018).

Kesiapan *caregiver* keluarga didefinisikan sebagai kesiapan untuk berbagai domain dari peran pengasuhan atau perawatan, seperti memberikan perawatan fisik, memberikan dukungan emosional, menyiapkan layanan dukungan di rumah, dan berurusan dengan stress dalam merawat anggota keluarga yang sakit, termasuk kesiapan *caregiver* keluarga dalam merawat pasien LLI. (Fujinami *et al.*, 2015; Grant *et al.*, 2013). Pendapat lain juga disampaikan oleh Holm *et al.* (2015) bahwa pengasuhan lebih cenderung menjadi pengalaman positif jika *caregiver* keluarga merasa siap untuk memenuhi berbagai tuntutan pemberian perawatan. Lebih lanjut menurut Holm, kesiapan telah didefinisikan sebagai sesuatu yang dilakukan sebelum krisis untuk meningkatkan respons. Ini telah digambarkan sebagai kondisi atau aktivitas untuk meramalkan potensi masalah dan memproyeksikan solusi yang mungkin. Ini melibatkan pembangunan kesanggupan dan kemampuan (Holm *et al.*, 2015)

Tingginya tingkat kesiapan *caregiver* keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menderita penyakit LLI meningkatkan kualitas peran *caregiver* keluarga dalam merawat pasien di rumah. *Caregiver* keluarga adalah pendamping atau pengasuh informal yang terdiri atas anggota keluarga, sahabat, teman, atau tetangga yang merawat orang yang memiliki penyakit akut atau kronik dan membutuhkan bantuan

pendamping untuk melakukan beberapa aktivitas seperti membersihkan diri, mengenakan pakaian, dan minum obat. Berbeda dengan *caregiver formal*, *family caregiver* seringkali harus mengabaikan kebutuhan mereka sendiri, tidak pernah mendapatkan intervensi apa pun, tidak mendapatkan pengakuan, mereka kekurangan dukungan dari lingkungan, dan jarang mendapatkan penggantian finansial dari biaya merawat anggota keluarga yang mereka sayangi (Fujinami *et al.*, 2015; Grant *et al.*, 2013; Siswoaribowo *et al.*, 2018).

2. Faktor yang Mempengaruhi Kesiapan *Caregiver* Keluarga

a. Faktor Internal

1) Pendidikan dan tingkat pengetahuan

Pasien dan *caregiver* keluarga harus memiliki pengetahuan yang memadai agar mereka siap untuk memecahkan masalah yang dialami pasien dengan LLI serta siap dalam menghadapi masalah yang dialami oleh keluarganya tersebut. Oleh karena itu diperlukan intervensi keperawatan berupa edukasi untuk *caregiver* keluarga agar dapat mengatasi masalah yang dihadapi pasien dengan memberikan panduan dan penjelasan tentang management

gejala, serta peran dan dukungan keluarga pada pasien tersebut (Kosasih *et al.*, 2018).

Selain pengetahuan, hal yang mempengaruhi perilaku *caregiver* keluarga dalam meningkatkan dan memelihara kesehatan keluarga serta manajemen penyakit adalah tingkat pendidikan. Tingkat pendidikan tinggi yang dimiliki *caregiver* keluarga berpengaruh pada kesiapan *caregiver* keluarga dalam merawat anggota keluarga yang sakit. *Caregiver* keluarga dengan pendidikan tinggi memiliki lebih banyak pengetahuan informasi dan lebih aktif berusaha dalam mencari informasi untuk dijadikan solusi terhadap masalah yang dihadapi, sehingga lebih percaya diri dalam merawat anggota keluarga yang sakit (Holm *et al.*, 2015; Niman *et al.*, 2017).

2) Status kesehatan

Keluarga yang merawat pasien dengan LLI disebut dengan *caregiver* keluarga biasanya memiliki banyak beban masalah yang meliputi masalah kesehatan fisik (seperti sakit punggung, lutut, sendi, penyakit jantung dan yang lain lain) dan masalah kesehatan mental berupa kecemasan, depresi dan penyakit mental lainnya. Saat penyakit pasien dan gejala terkait pengobatan meningkat, pengasuh kanker menderita

gejala terkait pengasuhan, dan kesejahteraan fisik menurun. Gejala kanker sering membutuhkan perhatian 24 jam/hari, mengganggu tidur pengasuh, menyebabkan kelelahan, dan meningkatkan risiko kematian pengasuh (Goren *et al.*, 2014; Grant *et al.*, 2013). Mempertahankan status kesehatan *family caregiver* agar tetap sehat adalah hal yang penting untuk menjaga kualitas kesiapan *caregiver* keluarga dalam menjalankan perannya sebagai *family caregiver*. Peningkatan stress dan beban merawat dapat membuat *family caregiver* menjadi tidak siap dalam menjalankan perannya merawat pasien dan perawatan oleh *family caregiver* menjadi tidak maksimal (Ferrell & Kravitz, 2017; Fujinami *et al.*, 2015).

3) Faktor psikologis

Temuan penelitian menunjukkan bahwa perawatan terhadap pasien berdampak pada *family caregiver* secara psikologis dan dapat menyebabkan tekanan psikologis, kegelisahan, dan depresi-tekanan serupa dengan yang diderita oleh pasien dengan penurunan fungsi, ketika penyakit terminal mereka berkembang. Beberapa penelitian telah menunjukkan bahwa sepanjang berbagai tahap penyakit, *family caregiver* mungkin menemukan pengalaman lebih stres daripada pasien

pasien LLI, sehingga dampak psikologis tersebut mempengaruhi *caregiver* keluarga dalam merawat pasien dengan LLI (Ferrell & Kravitz, 2017; Sun *et al.*, 2015).

4) Motivasi

Motivasi mempengaruhi kesiapan *caregiver* keluarga dalam merawat pasien LLI. Motivasi timbul karena adanya suatu kebutuhan atau keinginan yang harus dipenuhi, atau keinginan itu mendorong individu untuk melakukan tindakan. Motivasi yang rendah biasanya menghasilkan tindakan yang juga kurang kuat (Goren *et al.*, 2014; Rembang *et al.*, 2017). Perawatan LLI oleh *family caregiver* sangat penting dilakukan dengan motivasi yang kuat yang bertujuan untuk membantu pasien dengan LLI untuk memahami, beradaptasi dengan kesulitan, dan menghadapi gejala dari penyakit serta menguji kesiapan anggota keluarga setiap harinya untuk memainkan peran pendukung agar pasien tidak memiliki masalah tertentu (Niman *et al.*, 2017; Suriya, 2017).

5) Pengalaman sebelumnya

Pengalaman menjadi *caregiver* keluarga dalam membangun kesiapan keluarga selama menghadapi kondisi pasien dengan LLI yang terjadi terus menerus sepanjang

lintasan penyakit merupakan tantangan bagi *caregiver* keluarga yang mengasuh pasien. Proses ini diilustrasikan tidak hanya dalam kesiapan praktis *caregiver* keluarga, tetapi juga dalam pengelolaan proses emosional dan mental. *Caregiver* keluarga melalui proses di mana mereka secara aktif belajar dan merefleksikan seluruh pengalaman dalam merawat pasien. Situasi *family caregiver* dalam perawatan paliatif sebagai bentuk transisi di mana pengasuh berusaha untuk menegakkan rasa normalitas sepanjang lintasan penyakit (Holm *et al.*, 2015).

Pengalaman *family caregiver* dalam melakukan perawatan mempengaruhi kesiapan *caregiver* keluarga untuk melakukan tindakan yang akan terjadi selanjutnya. Ketika stimulus datang, tindakan yang tepat akan segera dilakukan oleh *caregiver* keluarga dengan menganalisis masalah dari pengalaman yang telah diperoleh sebelumnya. Pengalaman mengenai suatu tindakan tersebut telah tersimpan dalam memori dan ketika *caregiver* keluarga menghadapi sebuah situasi yang sama atau yang hampir sama, sehingga pengalaman yang telah tersimpan akan kembali diingat

sehingga individu siap untuk merespon situasi tersebut (Holm *et al.*, 2015; Sun *et al.*, 2015).

6) Spiritual

Aspek spiritual terdiri dari nilai dan keyakinan yang dilaksanakan oleh *caregiver* keluarga yang dapat berpengaruh terhadap dukungan serta kesiapan *caregiver* keluarga dalam merawat pasien LLI (Chan, 2018). Spiritualitas, sebagai salah satu dimensi perawatan kesehatan, dapat menjadi sumber yang kuat untuk mengatasi dan dapat mendukung kesiapan *caregiver* keluarga dalam merawat pasien dengan LLI untuk memahami penyakit, menemukan tujuan dan harapan dalam hidup dan mengatasi kondisi kehidupan yang tidak menentu. Apabila *caregiver* keluarga memiliki spiritualitas yang kurang maka akan mengurangi kesiapan *caregiver* keluarga dalam merawat pasien (Kosasih *et al.*, 2018; Salimian *et al.*, 2019; Sun *et al.*, 2015).

b. Faktor Eksternal

1) Sosial ekonomi

Hampir semua biaya perawatan LLI secara tidak langsung adalah tanggung jawab pasien dan keluarga. Mereka bisa saja memiliki pendapatan yang berkurang, karena

pengangguran dan berkurangnya jam kerja. Beberapa pasien LLI mungkin terlalu lemah untuk kembali bekerja penuh waktu, dan *family caregiver* dipaksa untuk mengurangi jam kerja atau berhenti sepenuhnya karena tanggung jawab merawat pasien (Armoiry *et al.*, 2018; Ferrell & Kravitz, 2017; Rochaida, 2016).

Biaya tidak langsung termasuk biaya transportasi dan perawatan anak. *Family caregiver* biasanya ikut membawa orang yang dicintai ke dan dari perawatan/kunjungan, dan keluarga yang tinggal jauh dari pusat perawatan harus membayar biaya sendiri untuk penginapan dan makanan. *Family caregiver* yang memiliki anak kecil harus mengamankan dan membayar untuk tempat penitipan anak. Meskipun biaya perawatan kesehatan langsung mungkin tampak lebih substansial, biaya tidak langsung merupakan kenyataan pahit bagi pasien dan *family caregiver* setiap hari, yang dapat mengancam kebutuhan paling mendasar dan ujian dari kesiapan *caregiver* keluarga yang harus dihadapi. Apabila *caregiver* keluarga pasien memiliki kesiapan dalam strategi finansial maka perawatan untuk pasien secara langsung tidak menjadi beban pikiran tambahan untuk pasien (Ferrell &

Kravitz, 2017; Fujinami *et al.*, 2015; Grant *et al.*, 2013; Sun *et al.*, 2015).

2) Hubungan dengan pasien LLI

Mayoritas *family caregiver* adalah pasangan, diikuti oleh anak perempuan dewasa atau menantu perempuan, dan yang lainnya termasuk teman atau anggota keluarga besar. Penyakit yang termasuk LLI dapat membebani hubungan perkawinan, dengan depresi pada pasien atau pasangan yang berdampak negatif pada hubungan tersebut (Apker, 2014). Gaya komunikasi yang berbeda dapat berdampak negatif pada kemampuan pasien dan *family caregiver*. Komunikasi *caregiver* keluarga yang tidak memadai dapat mengganggu fungsi keluarga, dengan LLI dan biaya perawatan memperburuk kesulitan keluarga dan meningkatkan beban *family caregiver*. Pasangan mungkin mengalami penolakan, penghindaran, dan konflik ketika mengatasi LLI, yang pada gilirannya dapat membahayakan komunikasi dan dukungan satu sama lain, untuk itu diperlukan kesiapan *caregiver* keluarga untuk dapat menyelesaikan permasalahan dalam hubungan dengan solusi terbaik terutama dengan komunikasi yang baik (Apker, 2014; Ferrell & Kravitz, 2017).

3) Akses pelayanan kesehatan

Akses ke fasilitas pelayanan kesehatan seperti Rumah Sakit merupakan hal yang penting yang dapat memengaruhi kesiapan *caregiver* keluarga. Jika akses menuju fasilitas pelayanan kesehatan memiliki jarak yang jauh dan atau sulit untuk di akses maka akan sulit untuk menjangkau pelayanan kesehatan dan hal ini akan menghambat proses perawatan kepada pasien (Ferrell & Kravitz, 2017; Fujinami *et al.*, 2015).

4) Latar belakang budaya

Perilaku kesehatan, nilai, keyakinan dan kebiasaan dari *caregiver* keluarga dipengaruhi oleh latar belakang budaya, termasuk dalam persepsi dan sudut pandang *family caregiver* dalam memberikan perawatan. Hal tersebut tentunya mempengaruhi kesiapan *caregiver* keluarga dalam menentukan perawatan dalam bentuk seperti apa yang diberikan kepada pasien dengan LLI (Apker, 2014; Prastika *et al.*, 2018; Sharma, 2013).

3. Kuesioner Kesiapan Keluarga

Dalam hal perawatan pasien yang diberikan oleh *caregiver* keluarga, dalil-dalil teori bahwa anggota keluarga dengan kesiapan yang tinggi untuk melakukan tugas-tugas perawatan lebih sukses

dalam menyelesaikan tugas ini dengan beban yang lebih rendah dan keuntungan yang lebih positif. Penelitian sebelumnya di China menunjukkan bahwa peningkatan kesiapan *caregiver* keluarga dikaitkan dengan dua peningkatan yaitu aspek positif dari pengasuhan dan mengurangi beban (Cheng *et al.*, 2013; Uei *et al.*, 2013). Selain itu, kesiapan *caregiver* keluarga merupakan faktor mediasi hubungan dukungan sosial dengan kualitas hidup dan depresi pada *caregiver* keluarga yang merawat pasien. Temuan tersebut menunjukkan tentang pentingnya kesiapan *caregiver* keluarga yang merawat pasien dalam meningkatkan kualitas hidup pasien. Melakukan penilaian pada kesiapan *caregiver* keluarga dapat bermanfaat untuk membantu merencanakan dan menerapkan intervensi yang efektif dalam perawatan paliatif (Zhang *et al.*, 2014). Namun, instrumen untuk mengukur tingkat kesiapan *caregiver* keluarga untuk merawat pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif masih terbatas di Indonesia.

Sejumlah instrumen telah secara khusus dikembangkan di Negara barat untuk mengukur kesiapan *caregiver* keluarga dalam perawatan paliatif termasuk *Caregiving Inventory* (CGI). CGI adalah instrumen yang tidak dikhususkan untuk penyakit tertentu atau lebih tepat disebut dengan instrumen generik untuk pengasuh pasien dengan perawatan paliatif. Lebih lanjut, CGI memiliki sifat psikometrik yang

baik termasuk konsistensi diterima internal dan faktorial yang baik serta membangun validitas dalam sampel *caregiver* keluarga yang merawat pasien paliatif dengan kanker, gangguan paru obstruktif kronik, gagal jantung kronis, stroke dan demensia (penyakit dengan LLI) (Merluzzi *et al.*, 2011).

CGI juga telah digunakan untuk mengukur kesiapan keluarga pada keluarga yang merawat pasien dengan kanker kolorektal (Mazanec *et al.*, 2016), dan versi Spanyol dari skala telah digunakan dalam uji coba terkontrol secara acak dalam meningkatkan kualitas hidup dari pasien kanker dan *caregiver* keluarga yang merawatnya (Rush *et al.*, 2015). Selain di beberapa Negara barat tersebut baru-baru ini CGI juga telah di uji di China dan telah dinyatakan valid dan reliabel dengan *Cronbach Alpha* berkisar 0,84-0,90. Lebih lanjut, CGI memiliki struktur faktor yang cocok dan memiliki sifat psikometrik untuk digunakan dalam menilai *caregiver* keluarga yang merawat pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif di Cina. CGI sederhana dan mudah untuk digunakan dan dapat direkomendasikan untuk praktek klinis dan penelitian untuk populasi bukan hanya di Negara barat namun juga Asia (Helen YL Chan *et al.*, 2017).

E. Kualitas Hidup

1. Pengertian Kualitas Hidup

Quality of Life (QoL) atau dalam bahasa Indonesia kualitas hidup adalah indeks kesejahteraan subyektif dan multidimensi dari sudut pandang individu. Ini didefinisikan sebagai fisik, emosional, sosial, kesejahteraan mental dan pengembangan, kemampuan fungsional aktivitas (Manandhar *et al.*, 2014). Kualitas hidup adalah konsep subyektif berdasarkan persepsi individu tentang dampak peristiwa dan pengalaman pada kehidupannya. Ini mencakup kepuasan atau kebahagiaan individu dengan kehidupan mereka di bidang atau domain utama yang penting bagi individu (Fujinami *et al.*, 2015). Kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan mengacu pada komponen kualitas hidup secara keseluruhan yang ditentukan terutama oleh status kesehatan dan berfokus pada domain inti fisik, psikologis dan sosial (Patil *et al.*, 2019). Kualitas hidup berhubungan dengan kesehatan fisik dan mental yang dapat memberikan perasaan positif, penerimaan diri, kebahagiaan, kesejahteraan dan hubungan interpersonal yang positif (Wiksuarini *et al.*, 2018).

2. Dimensi Kualitas Hidup

Dimensi kualitas hidup menurut WHO (2004) terdiri dari empat dimensi yaitu kesehatan fisik, kesejahteraan psikologis, tingkat kemandirian, dan hubungan sosial, kemudian WHOQOL (The World Health Organization Quality of Life) dibuat menjadi instrument WHOQOL-BREF dimana dimensi tersebut diubah menjadi empat dimensi yaitu :

a. Dimensi kesehatan fisik

Dimensi kesehatan fisik yaitu kesehatan yang mempengaruhi kemampuan individu untuk melakukan aktivitas. Kesehatan fisik, seperti nyeri dan ketidaknyamanan, tidur dan beristirahat, tingkat energi dan kelelahan, mobilitas, aktivitas sehari-hari, kapasitas dalam bekerja, dan ketergantungan pada obat dan perawatan medis. Kesehatan fisik dapat mempengaruhi kemampuan individu untuk melakukan aktivitas. Aktivitas yang dilakukan individu memberikan pengalaman-pengalaman baru yang merupakan modal perkembangan ke tahap selanjutnya (Grant *et al.*, 2013; Manandhar *et al.*, 2014).

b. Dimensi psikologis

Dimensi psikologis, seperti, berfikir; belajar; mengingat; dan konsentrasi, harga diri, penampilan dan citra tubuh, perasaan

negatif, perasaan positif serta spiritualitas. Aspek psikologis terkait dengan keadaan mental individu. Keadaan mental mengarah pada mampu atau tidaknya individu menyesuaikan diri terhadap berbagai tuntutan perkembangan sesuai dengan kemampuannya, baik tuntutan dari dalam diri maupun dari luar dirinya (Fitriana & Ambarini, 2012; Wiksuarini *et al.*, 2018).

c. Dimensi hubungan sosial

Mengingat manusia adalah makhluk sosial maka dalam hubungan sosial ini, manusia dapat merealisasikan kehidupan serta dapat berkembang menjadi manusia seutuhnya. Hubungan sosial mencakup relasi personal, dukungan sosial dan aktivitas sosial. Relasi personal adalah hubungan individu dengan orang lain. Dukungan sosial yaitu menggambarkan adanya bantuan yang didapatkan oleh individu yang berasal dari lingkungan sekitarnya. Selanjutnya, aktivitas seksual merupakan gambaran kegiatan seksual yang dilakukan individu (Fitriana & Ambarini, 2012; Fujinami *et al.*, 2015; Lloyd *et al.*, 2016).

d. Dimensi lingkungan

Dimensi lingkungan yaitu tempat tinggal individu, ketersediaan tempat tinggal untuk melakukan segala aktivitas kehidupan, termasuk didalamnya adalah sarana dan prasarana

yang dapat menunjang kehidupan. Hubungan dengan lingkungan mencakup sumber finansial, kebebasan, keamanan dan keselamatan fisik, perawatan kesehatan dan sosial termasuk aksesibilitas dan kualitas, lingkungan rumah, kesempatan untuk mendapatkan informasi baru maupun keterampilan, partisipasi dan mendapat kesempatan untuk melakukan rekreasi dan kegiatan yang menyenangkan di waktu luang, lingkungan fisik termasuk polusi, kebisingan, lalu lintas, iklim, dan transportasi (Fitriana & Ambarini, 2012; Manandhar *et al.*, 2014; Wiksuarini *et al.*, 2018).

3. Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup *Family Caregiver*

Beberapa faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup *caregiver* keluarga yang merawat antara lain, sebagai berikut :

a. Usia

Usia sangat mempengaruhi kualitas hidup individu, seseorang akan mengalami perubahan fungsi tubuh baik secara fisik maupun psikososial ketika semakin menua. Karena hal tersebut maka individu yang semakin tua akan semakin turun kualitas hidupnya. Semakin bertambahnya usia, munculnya rasa putus asa akan terjadinya hal-hal yang lebih baik dimasa yang akan datang (Anggraini *et al.*, 2018; Patil *et al.*, 2019; Ronoatmodjo, 2018).

b. Kondisi Fisik

Merawat anggota keluarga yang sakit dalam jangka waktu yang lama menghabiskan sebagian besar waktu dan energi para anggota keluarga yang merawat, sehingga akan berdampak pada kondisi fisik anggota keluarga yang merawat. Kondisi fisik yang sering dirasakan seperti kurang tidur, capek, pegal-pegal, kelelahan, pusing dan nyeri otot. Masalah fisik ini akan beresiko memicu timbulnya penyakit bagi anggota keluarga yang merawat. Selain itu, anggota keluarga yang merawat sering juga mengalami stress dan beban negatif yang nantinya bisa berdampak pada kesehatan mereka sendiri dan juga mempengaruhi kualitas perawatan yang diberikan (Anggraini *et al.*, 2018; Fitriana & Ambarini, 2012; Ronoatmodjo, 2018; Wiksuarini *et al.*, 2018).

c. Tingkat pendidikan

Tingkat pendidikan berkaitan erat dengan pengolahan pengetahuan serta pengelolaan informasi yang didapatkan. Seseorang yang memiliki pendidikan yang lebih tinggi akan mempunyai pengetahuan yang lebih luas dan juga memungkinkan seseorang untuk dapat mengontrol dirinya dalam mengatasi masalah yang dihadapi. Selain itu, seseorang yang memiliki pendidikan yang tinggi lebih mudah memahi dan melakukan

pengolahan secara mandiri tentang apa yang dianjurkan oleh petugas kesehatan (Anggraini *et al.*, 2018; Holm *et al.*, 2015; Kosasih *et al.*, 2018).

d. Status sosial ekonomi

Caregiver keluarga yang merawat pasien dengan penyakit kronis biasanya mengalami masalah keuangan. Masalah keuangan yang dialami meliputi kesulitan mendapatkan biaya pengobatan, kehilangan pekerjaan karena harus merawat pasien di rumah maupun di rumah sakit, dan pendapatan yang tidak cukup untuk memenuhi kebutuhan seluruh anggota keluarga karena perawatan pasien penyakit kronis. Keuangan yang tidak stabil dapat berdampak negatif bahkan stress yang dirasakan oleh *caregiver* keluarga yang merawat akibat memikirkan beban perawatan terhadap ekonomi keluarganya, sehingga hal ini dapat mempengaruhi kualitas hidup *caregiver* keluarga yang merawat (Ferrell & Kravitz, 2017; Ronoatmodjo, 2018; Sun *et al.*, 2015).

e. Interaksi sosial

Merawat anggota keluarga yang menderita penyakit LLI atau penyakit kronis akan mempengaruhi interaksi sosial bagi *caregiver* keluarga yang merawat. Perubahan interaksi sosial dapat terlihat dari kurangnya berkomunikasi, tidak aktif lagi di

kegiatan masyarakat, dan keterbatasan dalam pergaulan yang disebabkan oleh tugas dan peran untuk merawat pasien (Apker, 2014; Ferrell & Kravitz, 2017; Fujinami *et al.*, 2015; Ronoatmodjo, 2018).

4. Kuesioner Kualitas Hidup

Sejauh ini, belum ada instrumen yang dikembangkan secara khusus untuk menilai kualitas hidup pada *caregiver* keluarga yang merawat pasien dengan LLI. Dalam penelitian ini peneliti menggunakan kuesioner WHOQOL-BREF.

Secara umum, *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) grup bersama lima belas pusat kajian internasional, secara bersamaan dalam upaya mengembangkan penilaian kualitas hidup yang akan berlaku secara lintas budaya, telah mengembangkan beberapa alat untuk penilaian kualitas hidup dalam pengaturan penelitian, seperti kuesioner WHOQOL-100 dan versi singkatnya, kuesioner WHOQOL-BREF, yang dirancang untuk menilai kualitas hidup global dalam empat domain. (kesehatan fisik, psikologis, lingkungan, dan hubungan sosial) dan telah dirancang dalam 19 bahasa yang berbeda (*World Health Organization* (WHO), 1996).

Beberapa penelitian diketahui menggunakan WHOQOL-BREF untuk mengukur kualitas hidup pada *caregiver* keluarga yang

merawat pasien, diantaranya penelitian yang dilakukan oleh Roncada *et. al.* pada (2015) mengungkapkan bahwa WHOQOL-BREF, bahkan sebagai alat generik, terbukti praktis dan efisien untuk mengevaluasi kualitas hidup dari *caregiver* keluarga yang merawat pasien (Roncada *et al.*, 2015). Selanjutnya, Dalky Meininger, & Al-Ali pada (2016) mengatakan bahwa, konkordansi WHOQOL-BREF di berbagai budaya dan berbagai populasi terbukti telah teruji, suatu prasyarat penting untuk memastikan validitas instrumen lintas budaya. Lebih lanjut Dalky Meininger, & Al-Ali mengatakan bahwa, kesehatan psikologis bisa sama pentingnya atau bahkan lebih penting daripada kesehatan fisik dalam persepsi kualitas hidup, terutama untuk *caregiver* keluarga yang merawat pasien dengan penyakit berat (Dalky *et al.*, 2016).

Penggunaan WHOQOL-BREF untuk menilai kualitas hidup *caregiver* keluarga yang merawat pasien dengan penerapan teknologi sangat direkomendasikan. Sebuah penelitian dari Silveira *et al* yang juga menggunakan WHOQOL-BREF dalam penerapan teknologi pada sebuah Platform untuk *QoL Assessment in Oncology* (OpQoL) *app* pada (2018) mengatakan bahwa, penggunaan WHOQOL-BREF telah banyak digunakan secara global dan telah teruji validitas dan reliabilitasnya, dukungan teknologi berkontribusi untuk mengatasi

kendala teknis, metodologi dan logistik, memungkinkan penilaian/penggunaan hasil kualitas hidup dalam waktu singkat. Lebih lanjut, studi dari Silveira *et al* ini mengatakan bahwa penggunaan teknologi dapat mengenali beberapa kebutuhan *caregiver* keluarga yang merawat pasien, termasuk menandakan dimensi WHOQOL-BREF yang paling terpengaruh, walaupun tujuan utama dari penelitian tersebut adalah untuk mengidentifikasi masalah multidimensi secara sistematis. Lebih lanjut, Silveira *et al* mengatakan bahwa pada pengalaman mereka sebelumnya dalam penelitian onkologi menunjukkan penilaian semacam ini sering mengungkapkan kebutuhan yang tidak terpenuhi yang dapat berkontribusi untuk mengoptimalkan strategi untuk meningkatkan kualitas hidup *caregiver* keluarga yang merawat pasien dan suatu perlindungan kesehatan bagi mereka (Silveira *et al.*, 2018).

F. Teori Keperawatan

1. Teori Keperawatan *Peaceful End of life*

Teori keperawatan *peaceful end of life* Ruland & Moore (1998) tidak terpisahkan dengan sistem keluarga (pasien dengan sakit terminal dan orang yang dianggap berarti dalam hidupnya) yang dirancang untuk mempromosikan hasil positif dari hal berikut :

a. Terbebas Dari Nyeri

Bebas dari rasa pasienan atau gejala yang disebabkan oleh nyeri merupakan bagian penting dari banyak pengalaman *end of life* karena nyeri dianggap sensori yang tidak menyenangkan atau pengalaman emosional yang berhubungan dengan actual atau potensial kerusakan jaringan (Alligood, 2014).

b. Mendapat Kenyamanan

Kenyamanan didefinisikan oleh teori kolkaba sebagai sebuah kelegaan dari ketidaknyamanan, keadaan mudah dan damai, dan apapun yang membuat hidup mudah atau menyenangkan (Alligood, 2014).

c. Bermartabat dan Merasa Terhormat

Setiap pasien yang mengalami sakit parah harus dihormati dan dihargai sebagai manusia. Konsep ini menggabungkan gagasan pribadi, setiap tindakan didasarkan oleh prinsip etika dan otonomi pasien dan berhak atas perlindungan (Alligood, 2014).

d. Merasa Damai

Damai merupakan sebuah perasaan yang tenang, harmonis, puas, bebas dari kegelisahan, kekhawatiran dan ketakutan. Sebuah pendekatan untuk merasa damai meliputi aspek fisik, sosial, psikologis, dan spiritual (Alligood, 2014).

e. Kedekatan Dengan Orang Yang Disayang.

Kedekatan adalah sebuah perasaan yang saling terhubung dengan orang lain yang peduli. Ini melibatkan kedekatan fisik atau emosional yang diungkapkan dengan hangat, intim, dan berhubungan (Alligood, 2014).

2. Model Teori Keperawatan *Peaceful End of life*

Konsep model teori keperawatan *peaceful end of life* (Ruland & Moore, 1998) menggambarkan suatu cara untuk memfasilitasi model teori praktek yang berkelanjutan yang dapat dijadikan panduan dalam memberikan perawatan *end of life* (Alligood, 2014).

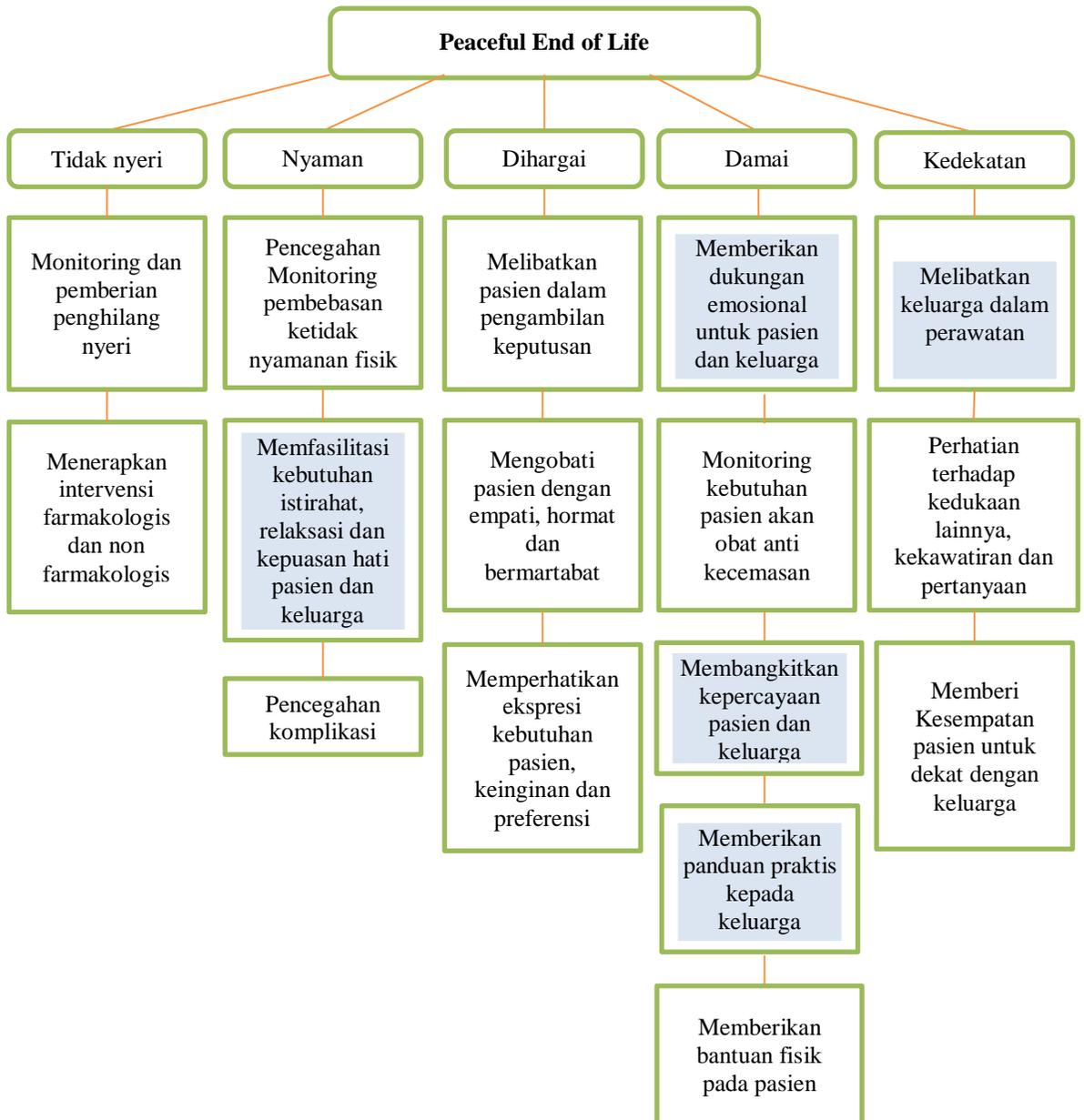
3. Hubungan Teori Keperawatan *Peaceful End of life* dengan

Penelitian

Pemberian edukasi pada *family caregiver* melalui *mobile application* dimaknai dalam teori keperawatan yaitu “*Peaceful End of Life*” yang sebelumnya telah diterapkan pada setting pelayanan keperawatan paliatif. Penerapan teori ini tidak hanya dititik beratkan pada pasien saja akan tetapi melibatkan keluarganya, dengan begitu titik sentral dari teori ini adalah *caregiver* keluarga sebagai *support system*. Sebagai *support system*, *family caregiver* diharapkan memiliki kesiapan dan kualitas hidup yang baik dengan meningkatkannya melalui pemberian edukasi melalui *mobile application*, sehingga

family caregiver dapat memberikan perawatan yang optimal kepada pasien LLI (Alligood, 2014). Lima konsep utama yang mendasari teori ini dan dijadikan sebagai filosofi dalam praktik keperawatan adalah tidak merasa nyeri, merasakan kenyamanan, merasa bermartabat dan dihargai, merasakan kedamaian, dan merasakan kedekatan dengan orang yang bermakna (Alligood, 2014).

Teori keperawatan dari Ruland dan Moore, dapat diterapkan pada klien paliatif agar dapat terbebas dari nyeri, merasa nyaman, merasa dihargai, merasa damai, bahkan dapat merasakan kedekatan dengan orang yang bermakna dalam kehidupannya, dan jika kematian harus terjadi, klien dapat meninggal dengan damai. Selain itu *setting* struktur pada teori ini, yaitu bagaimana *caregiver* keluarga sebagai pendukung dapat membantu pasien untuk memperoleh pengalaman yang menyenangkan selama hidupnya (Alligood, 2014).



Gambar 2. 1 Konsep model teori keperawatan *Peaceful End of Life*

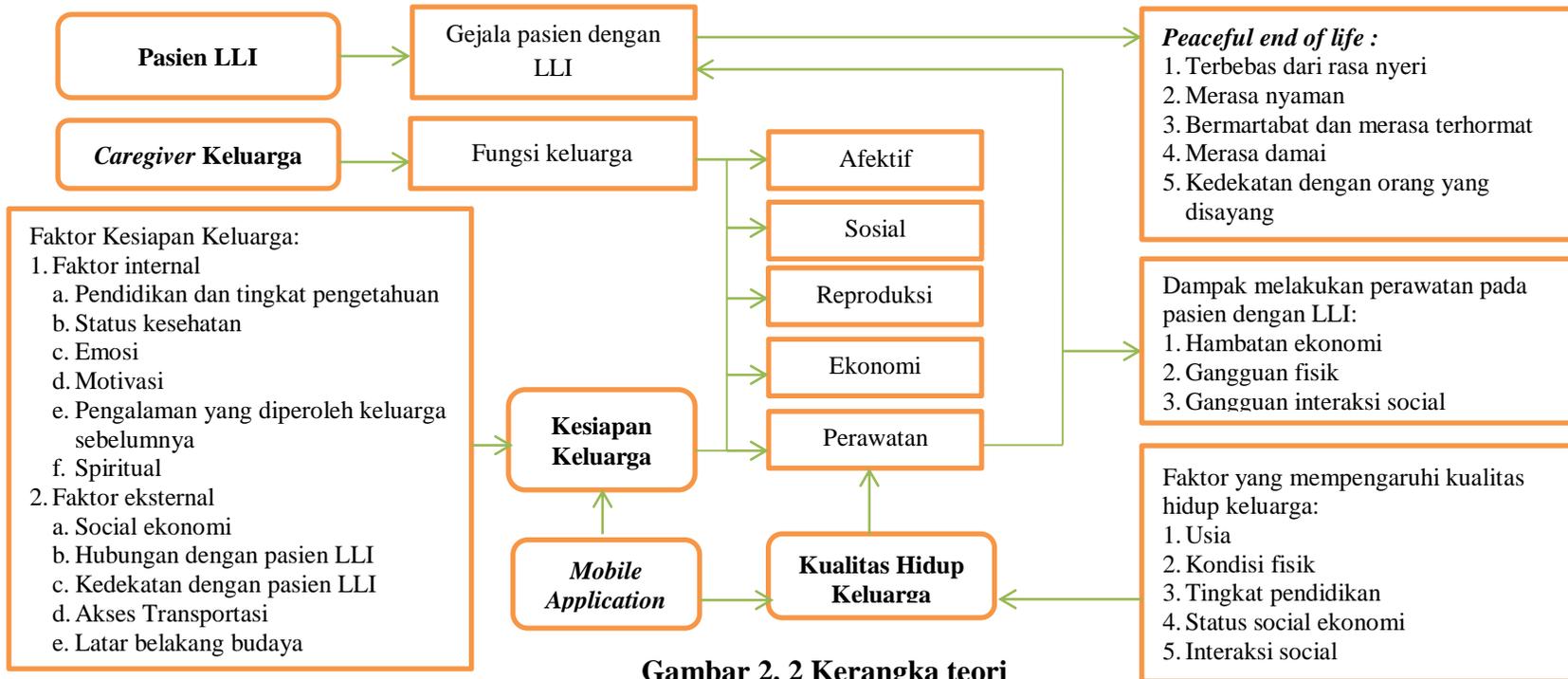
Pada penelitian ini penerapan yang ditekankan dari konsep model teori *Peaceful End of life* terhadap *caregiver* keluarga dalam memberikan perawatan kepada pasien LLI yaitu pada aspek

“memberikan *caregiver* keluarga pasien panduan praktis” panduan dalam penelitian ini di kembangkan dalam bentuk *mobile application* My Semah yang berisi modul untuk memandu *caregiver* keluarga dalam memberikan perawatan kepada pasien LLI secara mandiri dalam modul “penanganan gejala” dan beberapa tips dalam modul “merawat pasien” agar *caregiver* keluarga dapat memiliki kesiapan dan kualitas hidup yang baik, dengan begitu aspek “melibatkan keluarga dalam perawatan” dalam teori *Peaceful End of life* untuk mencapai tujuan kedekatan dengan pasien juga terpenuhi. Selanjutnya aspek lain dari teori *Peaceful End of life* yang juga menunjukkan pentingnya untuk memperhatikan *caregiver* keluarga yaitu “memberikan dukungan emosional kepada keluarga” dan “membangkitkan kepercayaan diri keluarga dalam merawat pasien” kedua aspek tersebut juga terdapat dalam modul My Semah dengan modul “keluarga”. Aspek yang terakhir yang perlu diperhatikan oleh keluarga adalah memberikan perawatan terhadap dirinya sendiri selama merawat pasien. Aspek tersebut terdapat dalam teori *Peaceful End of life* yaitu “memfasilitasi kebutuhan istirahat, relaksasi, dan kepuasan hati dari diri keluarga sendiri” artinya *caregiver* keluarga harus memiliki kemampuan dalam manajemen pemenuhan kebutuhan dirinya sendiri yang terkadang tidak diperhatikan, pada My

Semah juga tersedia modul untuk meningkatkan aspek tersebut dengan label nama “perawatan diri” yang berisi beberapa tips agar *caregiver* keluarga pasien dapat merawat dirinya sendiri (Alligood, 2014).

Hasil akhir yang diharapkan dari penerapan teori *Peaceful End of life* pada penelitian ini bukanlah peningkatan proses penyembuhan pasien tetapi lebih berfokus terhadap peningkatan kualitas hidup *caregiver* keluarga yang mencakup kesehatan fisik, psiko-sosial dan lingkungan untuk memberikan perawatan yang optimal kepada pasien dengan LLI. Diharapkan dengan adanya pemberian edukasi melalui My Semah *caregiver* keluarga juga memiliki kesiapan dalam melakukan perawatan kepada pasien LLI dengan optimal (Alligood, 2014).

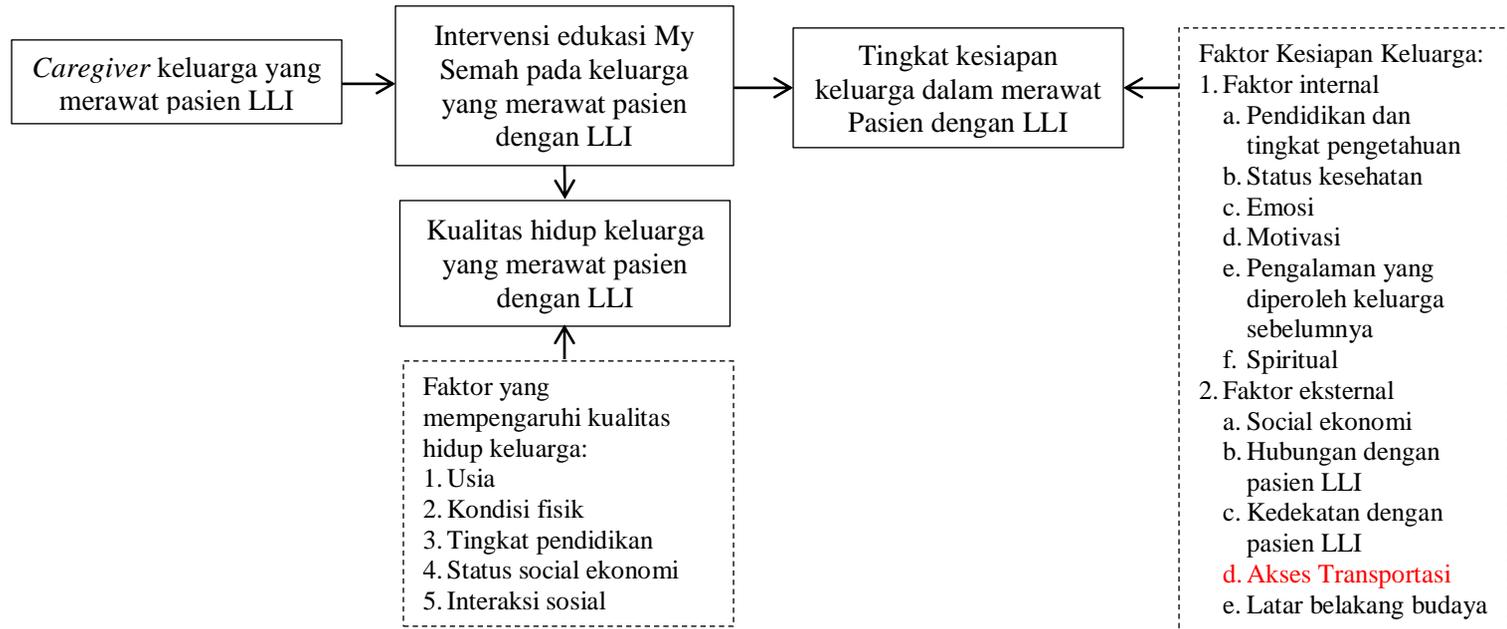
G. Kerangka Teori



Gambar 2. 2 Kerangka teori

Referensi: (Andarmoyo, 2012; Anggraini et al., 2018; Apker, 2014; Armoiry et al., 2018; Chan, 2018; Connor & Sepulveda Bermedo, 2014; Damawiyah & Ainiyah, 2018; Ferrell & Kravitz, 2017; Fitriana & Ambarini, 2012; Fortier et al., 2016; Friedman et al., 2010; Fujinami et al., 2015; Goren et al., 2014; Grant et al., 2013; Hall et al., 2011; Holm et al., 2015; Istepanian, 2014; Istepanian & Lacal, 2003; Kosasih et al., 2018; Kurniawan & Ratnasari, 2018; Liu et al., 2011; Lloyd et al., 2016; Manandhar et al., 2014; Ministry of Health Columbia, 2013; Naldini, 2017; Niman et al., 2017; Palliative Care Curriculum for Undergraduates (PCC4U), 2019; Patil et al., 2019; Prastika et al., 2018; PubMed, 2014; Rembang et al., 2017; Rochaida, 2016; Ronoatmodjo, 2018; Salimian et al., 2019; Sharma, 2013; Siswoaribowo et al., 2018; Sun et al., 2015; Suriya, 2017; Taviyanda & Siswanto, 2016; WHO, 2018b; Wiksuarini et al., 2018).

H. Kerangka Konsep



Gambar 2. 3 Kerangka konsep

Keterangan :

: Diteliti

: Tidak diteliti

I. Hipotesis

H0: Eedukasi melalui *mobile application* My Semah (*Symptoms Management at Home*) tidak meningkatkan kesiapan dan peningkatan kualitas hidup *caregiver* keluarga yang melakukan perawatan secara mandiri pada pasien dengan *life limiting illness* (LLI) dirumah.

H1: Edukasi *mobile application* melalui My Semah (*Symptoms Management at Home*) mampu meningkatkan kesiapan dan peningkatan kualitas hidup *caregiver* keluarga yang melakukan perawatan secara mandiri pada pasien dengan *life limiting illness* (LLI) dirumah.