

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **A. Life Limiting Illness**

##### 1. Definisi

*Life Limiting Illness* adalah suatu kondisi seseorang yang mengalami penyakit tertentu dan sudah tidak memiliki harapan untuk hidup. Jenis penyakit yang termasuk dalam life limiting illness adalah antara lain yaitu gagal jantung (serangan jantung, diabetes, gagal hati, penyakit paru-paru (penyakit paru obstruksi kronik), stroke, HIV/AIDS, gagal ginjal yang memerlukan dialisis, dan kanker.

##### 2. Gejala yang sering muncul pada pasien LLI

Gejala yang muncul pada pasien LLI biasanya bervariasi tergantung dengan penyakit yang dialaminya. Seseorang dengan penyakit life limiting illness dapat mengalami berbagai macam gejala baik itu gejala fisik maupun gejala psikologi. Adapun beberapa gejala fisik yang sering dialami oleh pasien LLI sebagai adalah kelelahan, dispnea, anoreksia, sembelit dan mudah lelah. Sedangkan gejala psikologis yang sering muncul yaitu tekanan emosional, kegelisahan dan depresi (PCC4U, 2016). Perawatan yang sesuai untuk pasien LLI yang memiliki berbagai macam gejala seperti yang disebutkan adalah perawatan paliatif. Perawatan ini tidak hanya berfokus pada aspek fisik tetapi juga aspek psikologis, dukungan sosial serta peran keluarga dalam meningkatkan kondisi kesehatan pasien (Arianti et al., 2016).

## B. Keluarga

### 1. Definisi keluarga

Friedman (2010) mendefinisikan keluarga sebagai sekumpulan orang yang hidup dalam satu rumah tangga yang memiliki ikatan darah, hubungan perkawinan atau adopsi dan berkomunikasi satu sama lain kemudian didalam perannya masing masing menciptakan serta mempertahankan kebudayaan.

Robin 2011 dalam (Baig, 2015) menyatakan keluarga adalah seseorang yang memberikan dukungan, diartikan sebagai keluarga, saudara atau teman dekat yang dukungan dan pendapatnya diterima oleh pasien meskipun tidak tinggal di rumah yang sama. Menurut Goldberg & Rickler (2011), peran keluarga dalam perawatan penyakit kronis menjadi faktor yang sangat penting. Banyak penderita penyakit kronis tidak bisa mandiri secara penuh tanpa bantuan keluarga. Begitu pula dengan penderita *life limiting illness* (LLI) beberapa dapat menjaga diri mereka sendiri namun pada penderita yang menghadapi situasi medis yang lebih rumit, misalnya memiliki luka atau adanya komplikasi, membutuhkan bantuan dari keluarga.

### 2. Jenis keluarga

Jenis keluarga menurut Friedman dibagi menjadi 2 yaitu keluarga tradisional dan keluarga non tradisional.

Tipe keluarga tradisional terdiri dari dari: *nuclear family*, *extended family*, *dyad family*, *single parent family* dimana dalam keluarga tersebut

hanya terdapat orang tua tunggal, kemudian ada *single adult* (hanya terdiri dari 1 orang dewasa) dan yang terakhir adalah keluarga dengan usia lanjut. Selanjutnya, keluarga dengan tipe non tradisional antara lain adalah keluarga *communy* yang terdiri dari satu keluarga tanpa pertalian darah, hidup dalam satu rumah dan orang tua (ayah, ibu) yang tidak ada ikatan perkawinan dan anak hidup bersama dalam satu rumah tangga (Friedman, 2010)

### 3. Struktur Keluarga

Menurut Friedman (2010) terdapat 3 struktur keluarga diantaranya yaitu: struktur peran, struktur kekuatan keluarga, struktur komunikasi dan struktur nilai dan norma. Struktur peran adalah bagaimana anggota keluarga melaksanakan perannya masing-masing. Baik itu di luar di masyarakat ataupun didalam keluarga itu sendiri. Sedangkan untuk struktur kekuatan keluarga itu sendiri merupakan kemampuan (potensial atau aktual) dari individu untuk mengendalikan atau mempengaruhi untuk merubah prilaku orang lain ke arah positif.

Selanjutnya yaitu struktur komunikasi, komunikasi yang baik adalah komunikasi yang berfungsi sebagaimana mestinya, dan menggambarkan bagaimana cara berinteraksi ayah-ibu atau orang tua keanak-anaknya. Dalam hal ini, komunikasi dilakukan secara terbuka, bersifat jujur dan melibatkan emosi sehingga konflik yang terdapat dalam keluarga dapat diselesaikan. Kemudian struktur dan **nilai norma adalah** suatu sistem, sikap dan kepercayaan yang dianut oleh keluarga secara sadar maupun

tidak. Hal ini mencakup bagaimana nilai yang dianut dalam keluarga termasuk nilai yang mempengaruhi praktik perawatan kesehatan. Sedangkan norma adalah pola perilaku yang diterima pada lingkungan social tertentu, lingkungan keluarga, dan lingkungan masyarakat sekitar keluarga.

#### 4. Fungsi Keluarga

Fungsi keluarga dibagi menjadi lima antara lain: fungsi efektif, fungsi sosialisasi dan status sosial, fungsi ekonomi, dan perawatan. Fungsi afektif berhubungan dengan fungsi internal keluarga yang merupakan dasar kekuatan keluarga. **Memenuhi** kebutuhan anggota keluarga seperti memberikan kasih sayang, rasa aman, mempertahankan harga diri dan rasa memiliki. Sementara fungsi sosialisasi dan status sosial adalah proses perkembangan dan perubahan yang dilalui individu menghasilkan interaksi sosial ,dan individu tersebut melaksanakan perannya dalam lingkungan sosial. Kemudian terdapat fungsi keluarga yaitu fungsi reproduksi yang tujuannya untuk meneruskan kelangsungan keturunan selama beberapa generasi dan menambah sumber daya manusia. Selanjutnya fungsi ekonomi adalah fungsi dimana keluarga dapat memenuhi kebutuhannya, seperti makan, pakaian dan tempat tinggal yang layak. Selanjutnya yang terakhir adalah fungsi perawatan keluarga. Keluarga menyediakan kebutuhan fisik seperti makanan, pakaian, **perlindungan**, dan asuhan kesehatan/keperawatan. Kemampuan keluarga

melakukan asuhan keperawatan atau pemeliharaan kesehatan memengaruhi status kesehatan keluarga dan individu.

#### 5. Keluarga Sebagai *Caregiver*

Keluarga memiliki peran yang penting dalam memberi perawatan kepada anggota keluarga yang sakit. Jika ada salah satu dalam keluarga yang sedang menderita masalah kesehatan, maka salah satu atau lebih dari anggota keluarga harus menjadi pemberi asuhan keperawatan atau *caregiver*. Seorang *caregiver* harus memberikan perawatan secara langsung kepada anggota keluarga yang memiliki gangguan kesehatan. *Caregiver* berfungsi sebagai penjaga keseimbangan status kesehatan anggota keluarga yang sakit agar kondisinya tidak memburuk (Lutz et al., 2016; Schulz et al., 2016).

### C. Kesiapan Keluarga

#### 1. Definisi Kesiapan keluarga

Slameto (2010) menyatakan bahwa *readiness* adalah kondisi dimana individu tersebut sudah siap untuk memberikan respon terhadap kondisi atau situasi tertentu secara menyeluruh. Kesiapan keluarga adalah komponen yang sangat penting dalam melakukan perawatan kepada keluarga. Pentingnya kesiapan keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menderita penyakit kronis akan meningkatkan fungsi dan peran keluarga dalam merawat pasien di rumah. Peran informal sebagai *caregiver* sebagian besar dilakukan oleh keluarga, sehingga mereka didefinisikan sebagai *family caregiver* yang bertanggung jawab atas

pengobatan dan pencegahan penyakit yang dialami anggota keluarganya. Peran keluarga dalam merawat pasien *life limiting illness* dapat dipandang dari segi alasan keluarga sebagai unit pelayanan (Kartika, Wiarsih & Permatasari, 2014 (Melo, Rua, & Santos, 2014).

## 2. Faktor yang Mempengaruhi Kesiapan Keluarga

Berdasarkan penelitian Lutz (2016) terdapat dua aspek yang mempengaruhi kesiapan keluarga yaitu komitmen dan kapasitas dari keluarga dalam memberi perawatan komitmen keluarga dan kapastitas keluarga. Komitmen keluarga dapat dilihat dari beberapa hal diantaranya;

### a. Keeratan hubungan antara pemberi dan penerima perawatan

Keeratan hubungan antara pemberi dan penerima perawatan dan keinginan caregiver dalam merawat anggota keluarga yang sakit. Eratnya hubungan antara *family caregiver* dengan anggota keluarga yang sakit dapat dilihat dari banyaknya masalah yang muncul dalam keluarga tersebut. Masalah masalah ini biasanya lebih terlihat ketika stress. Selain keeratan hubungan dan tingkat keinginan *caregiver* dalam merawat juga kedekatan secara geografis juga sangatlah penting. Jika anggota keluarga yang sakit tinggal secara terpisah dengan keluarganya maka akan mempengaruhi tingkat kesiapan keluarga tersebut untuk memberikan perawatan atau sebagai *caregiver* (Lutz et al., 2016).

### b. Motivasi keluarga

Motivasi keluarga dalam memberi perawatan juga sangat besar pengaruhnya untuk tingkat kesiapan keluarga, keluarga yang memiliki

motivasi yang tinggi dalam memberikan perawatan akan melakukan berbagai cara untuk mendapatkan informasi yang berkaitan dengan penyakit yang dialami oleh anggota keluarga yang sakit (Amelia, 2015).

c. Dukungan Spiritual

Aspek spiritual terdiri dari nilai dan keyakinan yang dianut oleh keluarga tersebut dan hal itu dapat memengaruhi dukungan serta kesiapan keluarga dalam merawat pasien dengan *life limiting illness*. Dukungan spiritualitas yang diberikan keluarga kepada pasien sangatlah penting untuk pasien yang mengalami penyakit kronis fase akut ataupun penyakit yang mengancam jiwa (Amelia, Nurchayati & Elita, 2014).

Aspek kedua yang bisa mempengaruhi kesiapan keluarga adalah Kapasitas *caregiver* dalam melakukan perawatan pada pasien LLI. Kapasitas *caregiver* meliputi:

a. Status Kesehatan

Dalam status kesehatan ini meliputi masalah kesehatan yang dimiliki *caregiver* sebelumnya ataupun masalah kesehatannya saat ini. Masalah kesehatan yang dimiliki *caregiver* 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. Penilaian status kesehatan *caregiver* adalah hal yang penting untuk mengetahui apakah mereka mampu secara fisik dan emosional dalam menjalankan perannya sebagai *caregiver*. Adanya peningkatan stress dan beban merawat anggota keluarga yang sakit dapat

memperburuk kondisi kesehatan *caregiver* (Badriah, Wiarsih & Permatasari, 2014; Lutz et al., 2016).

b. Kemampuan *caregiver* dalam mempertahankan perannya.

Peran dan tanggung jawab yang sedang di emban oleh *caregiver* juga merupakan hal penting yang bisa mempengaruhi tingkat kesiapan *caregiver* dalam mempertahankan perannya. *Caregiver* yang bekerja dan harus mengurus pekerjaan lainnya, mengelola tugas-tugas harian kemudian apabila ditambah dengan merawat anggota keluarga yang sakit akan menambah tanggung jawab baru untuk *caregiver*. Hal ini akan menjadi beban bagi anggota keluarga yang berperan sebagai *caregiver* dimana mereka harus menyeimbangkan kehidupan pribadi dan professional mereka sendiri (Lutz et al., 2016).

c. Pengalaman *caregiver* dalam merawat anggota keluarga.

Dalam studi yang pernah dilakukan sebelumnya, di temukan bahwa seorang *caregiver* yang pernah melakukan perawatan terhadap anggota keluarganya yang sakit akan memiliki gagasan tindakan apa yang akan dilakukan selanjutnya dan mengetahui batas kemampuannya sendiri. Sehingga pengalaman yang diperoleh akan membantu keluarga dalam memberikan tindakan yang tepat saat melakukan perawatan (Kartika, Wiarsih & Permatasari, 2014 ; Lutz et al., 2016).



d. Sumber Finansial

Keuangan sering menjadi sumber masalah bagi *caregiver* terutama bagi mereka yang tidak memiliki jaminan kesehatan atau asuransi yang memadai untuk menanggung biaya medis. Selain biaya pengobatan mereka juga harus memenuhi kebutuhan hidup sehari-hari. Pasien *life limiting illness* membutuhkan perawatan jangka panjang dan harus mengontrol *intake* makanan yang di konsumsi. Hal ini tentu saja membutuhkan biaya yang cukup besar. Jika pendapatan keluarga tersebut rendah, maka perawatan yang dilakukan tidak bisa terpenuhi (Luthfa 2016; Lutz et al., 2016).

e. Tingkat Pengetahuan dan Pendidikan

Jika tingkat pendidikan keluarga sebagai *caregiver* tinggi, maka semakin tinggi pula tingkat pengetahuannya. Tingkat pengetahuan sangat mempengaruhi perilaku keluarga dalam memberikan perawatan dan memelihara kesehatan keluarga. Selain itu juga semakin tinggi pendidikan seseorang akan lebih memudahkan mereka dalam menyerap informasi yang diberikan terkait dengan penyakit yang dialami keluarga (Amelia, Nurchayati & Elita, 2014; Dahliyani 2015).

f. Akses Transportasi dan Layanan Kesehatan

Akses transportasi dan rumah merupakan hal penting lainnya yang dapat memengaruhi kesiapan keluarga. Jika transportasi sulit di akses maka akan sulit juga menjangkau pelayanan kesehatan dan hal ini akan menghambat proses perawatan kepada pasien.

## D. Beban Keluarga

### 1. Definisi Beban keluarga

Beban keluarga atau *caregiver burden* diartikan sebagai masalah, kesulitan atau efek yang merugikan yang mempengaruhi kehidupan *caregiver*. Selain itu beban keluarga juga dapat diartikan sebagai respon yang muncul karena penilaian negatif dan stres yang dirasakan akibat merawat anggota keluarga yang sakit. Beban berat yang dialami keluarga dapat menurunkan kemampuan keluarga itu sendiri dalam memberikan perawatan (Afriyeni, 2016; Suryaningrum & Wardani, 2013).

### 2. Faktor yang mempengaruhi Beban keluarga

#### a. Faktor Usia

*Cargiver* yang lebih tua akan mengalami distress hubungan yang lebih besar daripada yang berusia lebih muda. Selain itu faktor usia juga berhubungan dengan kemampuan dalam memberikan perawatan. *Caregiver* yang berusia lebih tua tidak dapat memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit dengan maksimal (Prasastyoga, Basri, & Pohan, 2013; Rafiyah, 2011).

#### b. Faktor Ekonomi

Keluarga dengan ekonomi rendah cenderung akan mengalami beban yang tinggi, hal ini disebabkan karena perawatan pada pasien dengan *life limiting illness* membutuhkan waktu yang lama dan tentu saja memerlukan banyak biaya (Harmanci, 2016; Suryaningrum & Wardani, 2013).

c. Faktor *Gender*

Dalam studi yang dilakukan di Kanada, terdapat perbedaan beban yang signifikan antara laki-laki dan perempuan. Hasil yang didapatkan yaitu perempuan cenderung memiliki tingkat beban yang lebih tinggi saat merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness*. Tingkat beban yang tinggi pada perempuan disebabkan oleh faktor hormon dan perannya yang dominan saat melakukan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit (Schneider, Steele, Cadell, & Hemsworth, 2011).

d. Waktu yang dihabiskan bersama

Semakin lama waktu yang dihabiskan untuk melakukan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit maka semakin sedikit waktu *caregiver* untuk dirinya sendiri. Sehingga hal ini bisa mempengaruhi beban *caregiver* dalam melakukan aktivitas sehari-hari (Shu-Ying, Chiao-Li, Yi-Ching, For-Wey, & Chun-Jen, 2008).

e. Faktor tingkat pendidikan

*Caregiver* yang memiliki tingkat pendidikan yang tinggi cenderung memiliki pengetahuan yang luas, dan strategi koping stres yang lebih baik (Rafiyah, 2011).

f. Status Kesehatan

Dalam merawat pasien dengan *life limiting illness* dibutuhkan status kesehatan yang baik. Sehat baik itu dari segi fisik maupun mental (Fujino & Okamura, 2009; Rafiyah, 2011).

### 3. Jenis Beban Keluarga.

Beban keluarga dibagi menjadi dua yaitu objektif dan subjektif (Harmanci, 2016).

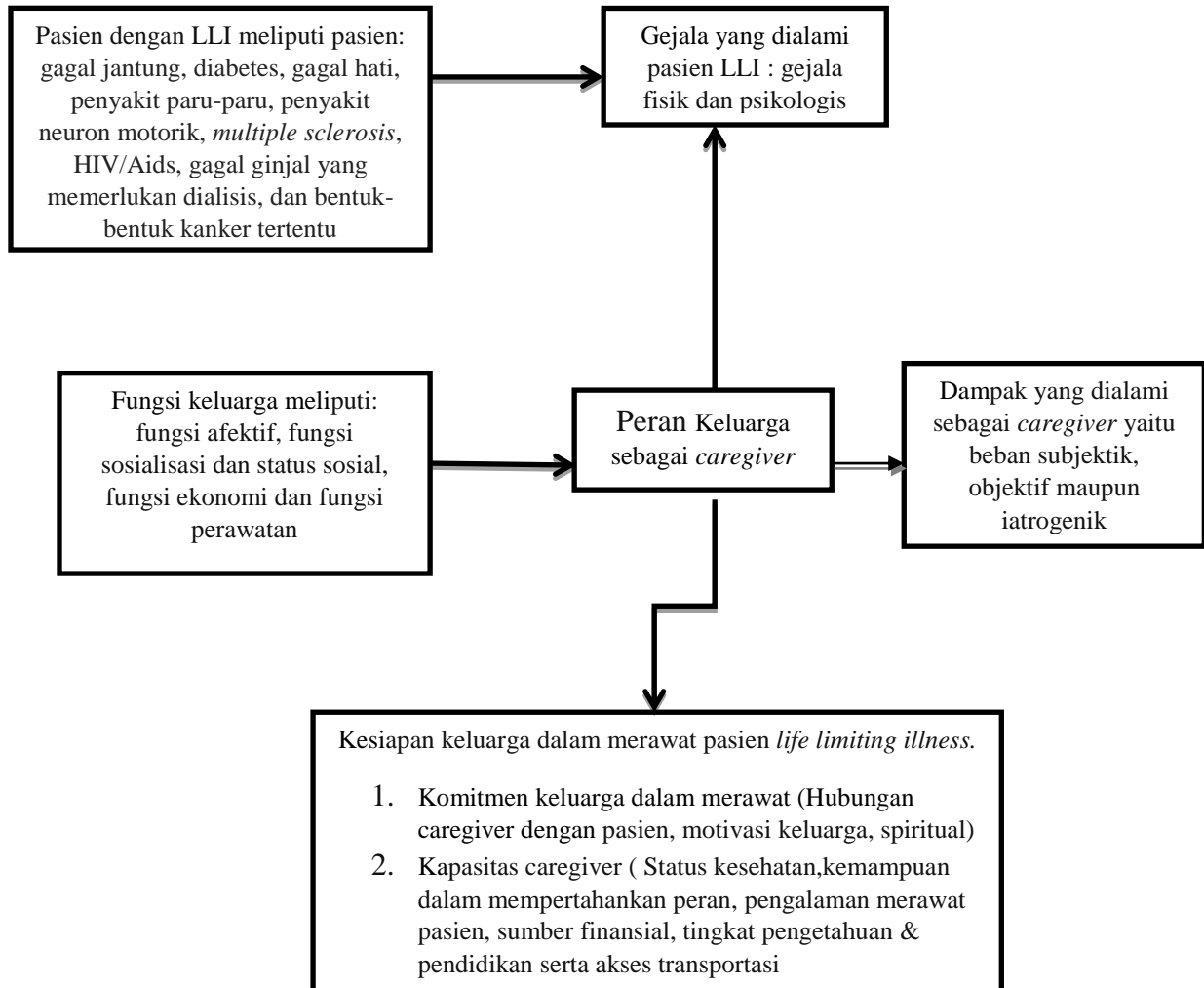
#### a. Beban objektif

Beban objektif yaitu beban dan hambatan yang sering dijumpai dalam keluarga ketika merawat anggota keluarganya yang memiliki penyakit kronis. Beban obyektif termasuk dalam beban finansial yang digunakan untuk biaya pengobatan, masalah dalam pekerjaan, hambatan aktivitas sosial (Harmanci, 2016).

#### b. Beban subyektif

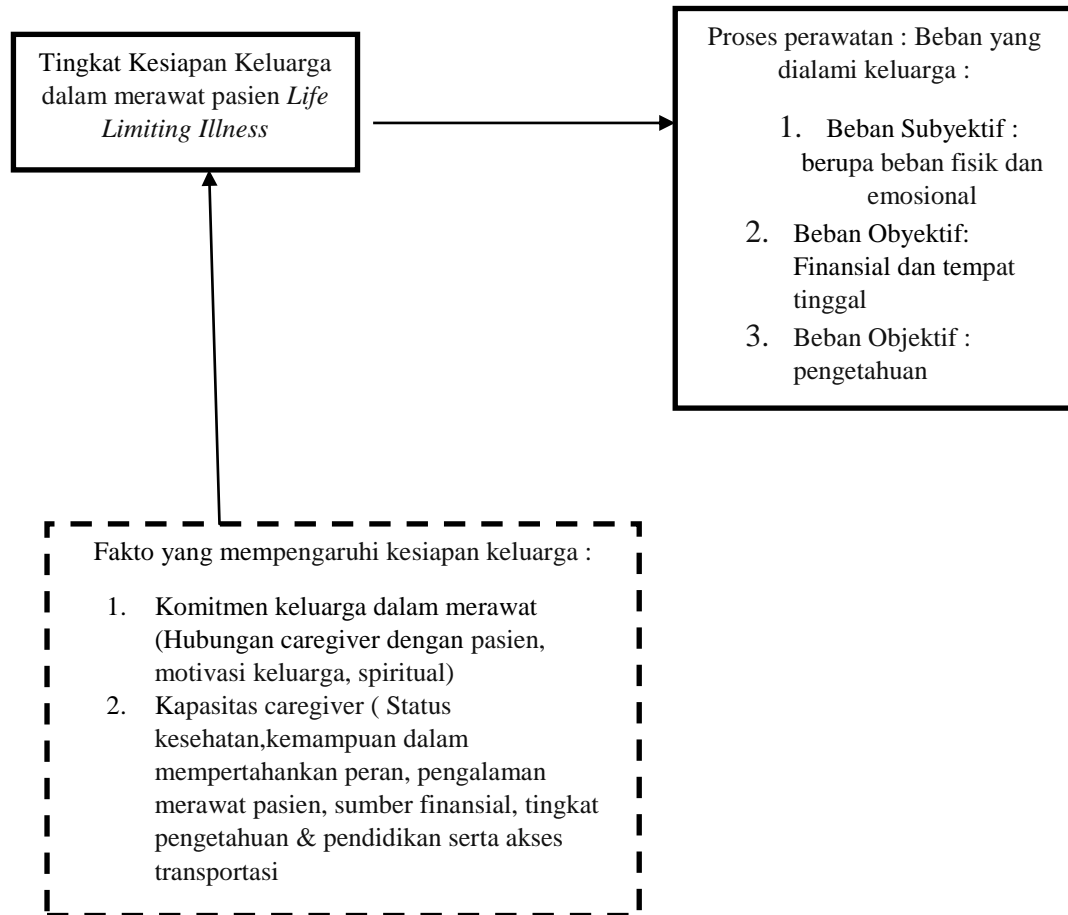
Beban subyektif ini meliputi beban emosional dan beban fisik. Beban emosional yang ditanggung oleh caregiver saat merawat anggota keluarga yang sakit. Beban emosional ini dapat berupa kecemasan, rasa sedih, frustrasi, merasa bersalah, atau bahkan terkadang merasa kesal dan bosan ketika harus melakukan prean sebagai *caregiver* dalam jangka waktu yang panjang. Selain itu juga bisa berupa beban fisik karena lelah fisik harus terus terusan merawat pasien dan beberapa menyebutkan lelah fisik yang timbul seperti gangguan pada nafsu makan, gangguan muskulosketal, gangguan integumen dan sirkulasi. Keluarga banyak mengeluhkan pegal-pegal, pusing, dan muka berjerawat (Badriah, 2014; Rinawati, 2017).

### E. Kerangka Teori



Sumber (Afriyeni, 2016; Baig, Benitez, Quinn, & Burnet, 2015; Fujino & Okamura, 2009, 2009; Lutz et al., 2016; Prasastyoga et al., 2013; Rafiyah & Kp, 2011; Rinawati, 2017; Schneider et al., 2011; Shu et al., 2008).

## F. Kerangka Konsep



Keterangan :

————— : Diteliti

- - - - - : Tidak diteliti

## G. Hipotesis

H1 : Semakin tinggi tingkat kesiapan keluarga dalam merawat anggota keluarga yang mengalami LLI, maka semakin rendah beban pada keluarga tersebut.