

BAB II

TINJAUAN TEORI

A. *Life limiting illness (LLI)*

1. Definisi *Life limiting illness*

Life limiting illness ialah sebuah penyakit kronis yang sulit untuk dilakukan pengobatan kuratif dan mengarah pada kematian. Penyakit yang termasuk dalam *life limiting illness* diantaranya ialah kanker, stroke, diabetes dan beberapa penyakit kronik multimatologi lainnya (*Compassion care hospice*, 2013).

Life limiting illness merupakan sebuah kondisi dimana seseorang mengalami kondisi penyakit dengan harapan penyembuhan yang sangat sedikit bahkan mengancam jiwa (*Fraser et al.*, 2013). Dapat disimpulkan bahwa *life limiting illness (LLI)* merupakan suatu keadaan seseorang yang mengalami penyakit yang menyebabkan kematian.

2. Tanda dan gejala *Life limiting illness*

Terdapat tanda dan gejala yang dialami oleh pasien *life limiting illness* diantaranya ialah berdasarkan gejala fisik dan psikologis. Pada tanda-tanda fisik pasien akan mengalami berbagai perubahan yang mengarah pada keluhan-keluhan seperti nyeri, sesak, anoreksia, mudah kelelahan, serta konstipasi. Pada kondisi psikologis pasien dengan *life limiting illness* diantaranya adalah mengalami depresi, gelisah, serta distres emosional (*Ariyanti et al.*, 2016).

Hasil *systematic review* menunjukkan tanda dan gejala yang dialami oleh pasien dengan *life limiting illness* khususnya di Negara berkembang cenderung sama. Terdapat 11 gejala yang biasa dikeluhkan oleh pasien penyakit *life limiting illness* seperti kanker, AIDS, penyakit jantung, penyakit paru obstruktif kronik (PPOK), serta penyakit ginjal. Gejala-gejala tersebut antara lain adalah nyeri, depresi, kecemasan, kebingungan, kelelahan, sesak nafas, insomnia, mual, sembelit, diare, dan anoreksia (Solano *et al.*, 2006).

B. Keluarga

1. Definisi keluarga

Keluarga merupakan adanya dua orang ataupun lebih yang hidup bersama-sama dengan adanya ketertarikan beberapa aturan serta emosional dengan individu yang berperan masing-masing sebagai bagian dari anggota keluarga (Ratnawati, 2018).

Keluarga adalah suatu kesatuan interaksi serta komunikasi yang melibatkan semua orang didalamnya dalam memainkan peranan suami, istri, orang tua, anak, serta saudara (Wiratri, 2018).

Keluarga juga dapat didefinisikan sebagai individu yang terdekat dengan pasien. Individu tersebut harus mampu mengetahui kondisi anggota keluarganya dan memonitor tanda gejala kekambuhan yang biasa dialami pasien jika mereka dirumah. Keluarga mempunyai tanggung jawab yang cukup besar untuk merawat pasien (Nurnaena *et al.*, 2012).

2. Fungsi keluarga sebagai *caregiver*

Caregiver merupakan sumber dukungan utama pasien serta orang pertama yang akan merespon perubahan status pasien selama perjalanan penyakitnya. Keluarga pasien merupakan *caregiver* yang memiliki tugas selama 24 jam dalam merawat pasien di rumah dengan memberikan berbagai perawatan serta dukungan emosional. Keberhasilan dari pengobatan tidak terlepas dari perhatian, bantuan, serta dukungan dari *caregiver* (Given *et al.*, 2004).

Caregiver berfungsi memberikan dukungan pada pasien. Baik dalam hal finansial, lingkungan fisik, dukungan moril, serta memberikan pengobatan. Dukungan-dukkungan ini sangat penting dalam perjalanan pasien di penyakitnya untuk membantu kesembuhan. Kesembuhan baik dari segi fisik, spiritual maupun psikososial. Seorang *caregiver* harus memiliki komitmen untuk merawat pasien dengan baik, komitmen tersebut dalam bentuk menjadikan pasien sebagai prioritas, bertanggung jawab, selalu memberikan dukungan, serta memberikan kasih sayang (Daulay *et al.*, 2014).

3. Tugas keluarga dalam bidang kesehatan

Beberapa tugas keluarga dalam bidang kesehatan atau dalam merawat pasien diantaranya adalah mengenal gangguan perkembangan kesehatan anggota keluarga yang sakit. Adanya perubahan khususnya dalam hal kesehatan sekecil apapun dalam anggota keluarga akan secara tidak langsung memunculkan perhatian serta tanggung jawab keluarga.

Jika ada suatu perubahan terjadi pada sebuah keluarga maka perlu adanya pencatatan tentang seberapa besar perubahan itu ada dan kapan terjadinya. Mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat pada anggota keluarga yang sakit. Pada keluarga, tugas mengambil keputusan dalam upaya mencari pertolongan yang tepat sesuai dengan kondisi anggota keluarga ada pada keluarga. Keputusan yang tepat diperlukan agar masalah kesehatan dapat dikurangi bahkan teratasi secara cepat. Jika keluarga memiliki keterbatasan dalam menentukan keputusan, maka hendaknya untuk meminta pertolongan kepada orang lain disekitar keluarga (Panata, 2018).

Memberikan perawatan pada pasien di rumah dilakukan jika keluarga dinilai mampu untuk melakukan tindakan pertolongan pertama pada anggota keluarga yang sakit sebelum memperoleh tindakan lanjutan untuk tidak memperparah kondisi yang terjadi. Tugas lainnya ialah mempertahankan suasana rumah yang menguntungkan kesehatan dan kepribadian anggota keluarga serta memanfaatkan dengan baik fasilitas kesehatan disekitar lingkungan hidup keluarga untuk anggota keluarga (Panata, 2018).

C. Kesiapan keluarga

1. Definisi kesiapan keluarga

Kesiapan merupakan sebuah sikap untuk bersedia dalam memberi respon atau bereaksi terhadap suatu keadaan. Kesiapan sangat berhubungan erat dengan kematangan dan berkaitan juga dengan

kecakapan dalam melaksanakan sesuatu. Hal ini juga merupakan kondisi seseorang yang siap memberikan respon atau jawaban dengan cara tertentu di dalam suatu situasi (Mahmud, 2018).

Kesiapan keluarga merupakan hal yang penting dalam memberikan sebuah pelayanan perawatan kepada keluarga khususnya dalam meningkatkan peran dan fungsi keluarga dalam merawat pasien di rumah. Peranan keluarga yang melakukan perawatan pada anggota keluarganya di rumah biasa disebut dengan *family caregiver* (Melo et al., 2014).

2. Faktor yang mempengaruhi tingkat kesiapan anggota keluarga dalam merawat pasien di rumah

Terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah, yaitu;

- a. Faktor internal

Faktor internal berasal dari diri manusia itu sendiri yang terdiri dari psikologis maupun jasmaninya. Pada kondisi psikologisnya, aspek yang dinilai antara lain adalah kematangan, minat, kecerdasan, motivasi, serta kesehatan. Kematangan keluarga dalam merawat pasien dapat menimbulkan perubahan tingkah laku dari anggota keluarga yang merawat. Hal tersebut sebagai akibat dari adanya pertumbuhan serta perkembangan baik *skill* maupun pengetahuan keluarga. Kecerdasan pada keluarga juga mempengaruhi kesiapan dalam merawat. Orang yang mempunyai

keserdasan normal atau bahkan diatas normal akan lebih baik dalam kooping stres serta masalah yang dihadapinya. Hal ini sangat berpengaruh terhadap keluarga dalam menjalankan tugas-tugasnya dalam merawat pasien di rumah (Siameto *et al.*, 2010).

Motivasi juga merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah. Dorongan yang tinggi tentunya akan mempengaruhi seseorang dalam melakukan suatu tindakan atau kegiatan sehingga dirinya akan terdorong untuk melakukan sesuatu menjadi lebih baik dari yang sebelumnya (Lutz *et al.*, 2016).

Minat seseorang dalam melakukan sesuatu dalam dirinya juga mendorong orang tersebut untuk lebih baik dalam menjalankan tugasnya. Faktor internal lain yang tentu saja mempengaruhi kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah ialah kesehatan. Tubuh yang sehat tentunya akan mempengaruhi seseorang untuk menjalankan tugasnya dengan baik. Dalam hal ini keluarga yang merawat pasien pun harus diperhatikan kesehatannya agar memberikan perawatan yang baik dan mencegah risiko penularan ataupun penurunan status kesehatan bagi anggota keluarga yang lain (Badriah *et al.*, 2016; Siameto *et al.*, 2010)

b. Faktor eksternal

Faktor luar yang mempengaruhi kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah meliputi lingkungan yang ada di sekitar

pasien dan keluarga. Hal ini penting karena dari lingkungan yang baik dan sehat tersebut akan terbentuk sistem yang baik dan sehat dalam keluarga. Perawatan pada pasien di rumah juga dapat berjalan dengan maksimal (Siameto, 2010).

Tingkat pendidikan juga merupakan faktor eksternal yang mempengaruhi kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah. Semakin tinggi tingkat pendidikannya, maka semakin tinggi pula tingkat pengetahuannya. Semakin tinggi pendidikannya akan memudahkan untuk menyerap informasi yang terkait dengan perawatan pasien di rumah (Amelia *et al.*, 2014).

2. Instrumen pengukuran kesiapan

Kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah diukur menggunakan alat ukur *Caregiving Inventory (CGI)* yang terdiri dari 21 pertanyaan yang berisikan pertanyaan yang terkait dengan aktifitas-aktifitas yang dilakukan keluarga dalam merawat pasien. Kuesioner ini diterbitkan oleh Merluzzi *et al* pada tahun 2011 dan telah melalui proses terjemahan ke bahasa Indonesia. Kuesioner berisi pertanyaan-pertanyaan yang berkaitan dengan tingkat kepercayaan diri (*self efficacy*) keluarga dalam merawat pasien dan seberapa siap keluarga dalam melakukan aspek-aspek yang perlu dilakukan dalam perawatan pasien di rumah.

D. Beban keluarga

1. Definisi beban keluarga

Fontaine mengungkapkan beban keluarga merupakan pengalaman yang tidak menyenangkan didalam keluarga dalam merawat anggota keluarga yang sakit. Beban keluarga menyebabkan tingginya stres emosional serta ekonomi yang berhubungan dengan pengalaman keluarga dalam merawat kondisi anggota keluarganya (Nuraenah, 2012).

Keluarga memiliki beban yang tinggi dalam merawat pasien dengan penyakit kronik. Beban tersebut seperti beban psikologis seperti menangis, stres serta sulit membagi waktu untuk kegiatan yang lainnya. Selain itu ada beban fisik seperti mereka sering mengungkapkan kelelahannya capek, jenuh, dan ekspresi wajahnya yang memperlihatkan kelelahan (Sari, 2016).

2. Faktor yang mempengaruhi beban keluarga

a. Faktor usia

Usia merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi beban keluarga dalam memberikan perawatan biasanya orang yang memberikan perawatan memiliki usia lebih tua akan mempengaruhi pemberian perawatan pada anggota keluarga yang sakit secara maksimal (Prasastyoga *et al.*, 2013; Rafiyah & Kp, *n.d.*, 2011)

Rentang usia tertentu akan mempengaruhi tanggung jawab yang dimiliki untuk merawat anggota keluarganya. Pada rentang

usia produktif, biasanya seseorang akan memiliki habitat untuk bekerja dan mempunyai hubungan sosial yang lebih luas. Dengan adanya tanggung jawab untuk merawat anggota keluarganya, akan mempengaruhi waktunya untuk menjalani tugas sosialnya (Afriyeni *et al.*, 2016).

b. Faktor ekonomi

Faktor ekonomi merupakan faktor yang mempengaruhi beban keluarga dalam merawat pasien. Semakin rendah perekonomian mereka, akan ada kecenderungan untuk lebih sulit dalam merawat pasien di rumah karena berkaitan dengan finansialnya. Kebutuhan dalam merawat pasien akan semakin meningkat dan membutuhkan biaya yang tidak sedikit (Harmanci, 2016).

Stres ekonomi akan mempengaruhi dalam memberikan perawatan pada anggota keluarganya. Keluarga akan lebih merasa terbebani dalam hal finansial dikarenakan kondisi pasien yang tentunya memerlukan pembiayaan yang banyak. Rasa bosan, serta sedih juga kerap dirasakan pada keluarga yang merawat (Nuraenah *et al.*, 2012).

c. Faktor gender

Faktor gender atau jenis kelamin juga mempengaruhi dalam kecenderungan mereka memiliki beban dalam merawat pasien di rumah. Jika dilihat dari perbedaan gender, anak perempuan akan

memiliki peranan yang tinggi sebagai *caregiver* di dalam keluarga dibanding dengan laki-laki. Oleh sebab itu beban perawatan akan dirasa cukup tinggi pada perempuan (Prasastyoga *et al.*, 2013). Wanita cenderung memiliki beban yang lebih tinggi dibandingkan laki-laki dalam merawat pasien dirumah dengan *life limiting illness*. Ini disebabkan oleh perempuan yang memiliki faktor hormonal yang berperan lebih dominan dalam anggota keluarga sehingga perawatan akan cenderung dilakukan oleh wanita (Schneider *et al.*, 2011).

d. Waktu yang dihabiskan bersama

Keluarga yang menghabiskan lebih banyak waktu dalam memberikan perawatan pada pasien tentu saja akan lebih sedikit memiliki waktu untuk dirinya sendiri sehingga bebannya akan lebih berat dan mengganggu dalam melakukan aktivitas kegiatan yang lainnya (Shu-Ying *et al.*, 2008).

Sebagai *caregiver*, biasanya mereka akan lebih mengorbankan banyak waktu untuk merawat anggota keluarganya. Beberapa kesulitan akan dialami, seperti halnya akan sering tidak masuk kerja, performa kerja menurun, bahkan bisa jadi untuk berhenti dari pekerjaannya. Hal ini terkait waktu yang dibutuhkan dalam merawat akan lebih banyak (Prasastyoga *et al.*, 2013).

e. Tingkat pendidikan

Tingkat pendidikan juga merupakan faktor yang mempengaruhi beban keluarga, karena pengetahuan yang luas juga

akan mempengaruhi bagaimana individu memiliki strategi koping stres yang baik dalam menghadapi segala masalah (Rafiyah & Kp, *n.d.*, 2011).

Keluarga yang memiliki pengetahuan yang rendah akan cenderung tidak mampu untuk mengambil tindakan maupun keputusan dalam menangani pasien di rumah. Pengambilan keputusan ini terkait dengan beberapa faktor yang mendasarinya seperti keluarga kurang mengerti atau memahami sifat serta tingkat masalah itu (Badriah, S., Wiarsih, W *et al.*, 2014).

f. Status kesehatan

Status kesehatan yang baik dalam keluarga tentunya akan mempengaruhi beban keluarga dalam merawat. Semakin baik kesehatannya maka dari segi fisik dan mentalpun keluarga siap dalam merawat pasien di rumah (Fujino & Okamura, 2009; Rafiyah & Kp, *n.d.*, 2011).

Keluarga yang merawat pasien di rumah dan memiliki beban yang tinggi dalam merawat akan mempengaruhi kualitas hidup pasien. Untuk itu diperlukan kesiapan baik fisik maupun mentalnya agar pelayanan yang diberikan akan sesuai dengan apa yang diharapkan (Fujino & Okamura, 2009).

3. Jenis beban keluarga

Beban dalam merawat pasien di rumah terdiri dari beban subjektif dan beban objektif. Beban subjektif merupakan beban yang

meliputi perekonomiannya. Beban ekonomi ini kerap dirasakan oleh keluarga yang merawat pasien dengan *life limiting illness* di rumah. Beban ini menjadikan suatu hambatan bagi proses kesembuhan pasien. Finansial/ keuangan, termasuk hal tersebut seperti adanya masalah dalam pekerjaan yang dilakukannya, serta adanya masalah dalam kehidupan sosialnya (Harmanci, 2016).

Spiritualitas juga merupakan salah satu beban subjektif yang dirasakan oleh keluarga. Keluarga yang mempunyai spiritualitas yang rendah akan memiliki dukungan serta kesiapan yang kurang baik dalam merawat pasien di rumah (Badriah, S., Wiarsih, W *et al.*, 2014; Rinawati & Sucipto, 2017).

Beban objektif seperti halnya emosional (psikologis) dan fisiknya. Dalam hal emosional seperti halnya cemas, frustrasi, sedih, rasa bersalah, kesal serta bosan. Keluarga yang merawat pasien dengan *life limiting illness* kerap merasakan hal-hal tersebut dan sangat berpengaruh dalam memberikan pelayanan pada anggota keluarganya di rumah. Dalam hal fisik hal-hal yang dirasakan seperti halnya lelah fisik, gangguan muskuloskeletal, nafsu makan, gangguan integumen, serta sirkulasi. Biasanya keluarga mengalami keluhan-keluhan fisik seperti hal tersebut (Badriah, S., Wiarsih, W *et al.*, 2014; Rinawati & Sucipto, 2017).

2. Instrumen pengukuran beban

Beban keluarga dalam merawat pasien di rumah diukur menggunakan *Caregiving Burden Scale* yang terdiri dari 22 pertanyaan yang meliputi domain psikologis, fisik, finansial serta lingkungan. Kuesioner ini diadaptasi berdasarkan kuesioner yang dibuat oleh Zarit *et al* pada tahun 1980 dan diterjemahkan kedalam bahasa Indonesia. Beban keluarga yang diukur dalam kuesioner ini meliputi beban subjektif yaitu sosialnya serta beban objektif yang terdiri dari emosional dan psikologis. Domain dalam kuesioner ini meliputi empat domain yaitu beban fisik, psikologis, finansial dan lingkungan. Skala beban ini meliputi pertanyaan-pertanyaan yang dijawab dengan pilihan jawaban hampir tidak pernah (1), jarang (2), kadang-kadang (3), sering (4) dan selalu (5) yang mencerminkan kondisi perasaan keluarga dalam perawatan pasien di rumah.

E. Pemberian edukasi

Sebagian besar keluarga dengan anggota keluarga yang memiliki *life limiting illness* secara otodidak menjadi terampil saat memberikan perawatan untuk pasien di rumah meskipun latar belakang pendidikan mereka bukan dibidang kesehatan. Pendidikan kesehatan melalui buku panduan dapat dikembangkan agar menjadi salah satu sumber informasi bagi keluarga. Buku panduan atau modul ini dibuat sedemikian rupa dengan dilengkapi penjelasan tentang perawatan pasien di rumah, lembar catatan keluhan dan catatan minum obat. Buku panduan ini tidak dapat

menggantikan pekerjaan tim medis dalam melakukan perawatan, akan tetapi dapat membantu keluarga dalam memberikan perawatan yang baik dan sesuai di rumah. Pendidikan kesehatan menggunakan modul juga lebih mudah untuk dipahami oleh keluarga karena buku dibuat dengan menarik dan mudah dipahami diberbagai tingkat pendidikan.

Sebuah intervensi pemberian edukasi berupa *supportive educative learning programme for family caregivers (SELF)* terbukti dapat meningkatkan kualitas hidup dan meminimalkan beban keluarga dalam merawat pasien dirumah (Oupra *et al.*, 2009). Pemberian edukasi ini membantu keluarga khususnya yang merawat pasien dengan kondisi membutuhkan perawatan paliatif untuk menangani pasien di rumah. Penelitian lain juga menunjukkan keefektifan pemberian edukasi berupa *skill* penanganan pasien di rumah bagi keluarga. Intervensi ini menunjukan perubahan yang signifikan pada kualitas hidup pasien dengan *palliative care* yang diberikan perawatan oleh keluarga yang sudah diberikan pelatihan untuk memandikan, mencuci rambut, membersihkan BAB dan BAK, perawatan mulut di tempat tidur. Fungsi sosial dan emosional, nyeri, mual muntah, sesak nafas, insomnia, konstipasi, serta masalah finansialnya juga dapat dipecahkan (Kristanti *et al.*, 2017).

Buku panduan bernama “My Semah” yang bertujuan untuk meningkatkan kesiapan dan mengatasi beban dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness* di rumah dibuat oleh Erna Rochmawati dan Arianti. Modul ini berisi tata laksana merawat pasien dengan kondisi

life limiting illness, mengetahui tanda dan gejala penyakit, serta bagaimana tindakan yang harus dilakukan keluarga jika pasien dalam kondisi mengkhawatirkan. Tujuan modul ini ialah meningkatkan peran keluarga saat merawat anggota keluarga yang sakit berat dan melatih keluarga untuk lebih siap serta mengurangi beban anggota keluarga dalam merawat pasien di rumah.

F. Teori keperawatan *self care* (Dorothea Orem)

Selama tahun 1958-1959 Dorothea Orem sebagai seorang konsultan pada bagian pendidikan Departemen Kesehatan, Pendidikan dan Kesejahteraan dan berpartisipasi dalam suatu proyek pelatihan peningkatan praktek perawat (vokasional). Pekerjaan ini menstimulasi Orem untuk membuat suatu pertanyaan: “Kondisi apa dan kapan seseorang membutuhkan pelayanann keperawatan?”. Orem kemudian menekankan ide bahwa seorang perawat itu adalah “diri sendiri”. Ide inilah yang kemudian dikembangkan dalam konsep keperawatannya “*self care*”. Pada tahun 1959 konsep keperawatan Orem ini pertama sekali dipublikasikan. Tahun 1965 Orem bekerjasama dengan beberapa anggota fakultas dari Universitas di Amerika untuk membentuk suatu Komite Model Keperawatan (*Nursing Model Commitee*). Tahun 1968 bagian dari *Nursing Model Commitee* termasuk Orem melanjutkan pekerjaan mereka melalui *Nursing Development Conference Group (NDCG)*. Kelompok ini kemudian dibentuk untuk menghasilkan suatu kerangka kerja konseptual dari keperawatan dan menetapkan disiplin keperawatan.

Orem Kemudian mengembangkan konsep keperawatannya “*self care*” dan pada tahun 1971 dipublikasikan *Nursing; Concepts of Practice*. Pada edisi pertama fokusnya terhadap individu, sedangkan edisi kedua (1980), menjadi lebih luas lagi meliputi *multi person unit* (keluarga, kelompok dan masyarakat). Edisi ketiga (1985) Orem menghadirkan *General Theory* Keperawatan dan pada edisi keempat (1991) Orem memberikan penekanan yang lebih besar terhadap anak-anak, kelompok dan masyarakat.

Orem mengembangkan teori *self care deficit* meliputi 3 teori yang berkaitan yaitu : 1) *self care*, 2) *self care deficit* dan 3) *nursing system*. Ketiga teori tersebut dihubungkan oleh enam konsep sentral yaitu; *self care*, *self care agency*, kebutuhan *self care terapeutik*, *self care deficit*, *nursing agency*, dan *nursing system*, serta satu konsep perifer yaitu *basic conditioning factor* (faktor kondisi dasar). Postulat *self care* teori mengatakan bahwa *self care* tergantung dari perilaku yang telah dipelajari, individu berinisiatif dan membentuk sendiri untuk memelihara kehidupan, kesehatan dan kesejahteraannya.

a. Teori *self care*

Untuk memahami teori *self care* sangat penting terlebih dahulu memahami konsep *self care*, *self care agency*, *basic conditioning factor* dan kebutuhan *self care terapeutik*. *Self care* adalah *performance* atau praktek kegiatan individu untuk berinisiatif dan membentuk perilaku mereka dalam memelihara kehidupan, kesehatan dan kesejahteraan. Jika

self care dibentuk dengan efektif maka hal tersebut akan membantu membentuk integritas struktur dan fungsi manusia dan erat kaitannya dengan perkembangan manusia.

Self care agency adalah kemampuan manusia atau kekuatan untuk melakukan *self care*. Kemampuan individu untuk melakukan *self care* dipengaruhi oleh *basic conditioning factors* seperti; umur, jenis kelamin, status perkembangan, status kesehatan, orientasi sosial budaya, sistem perawatan kesehatan (diagnostik, penatalaksanaan modalitas), sistem keluarga, pola kehidupan, lingkungan serta ketersediaan sumber.

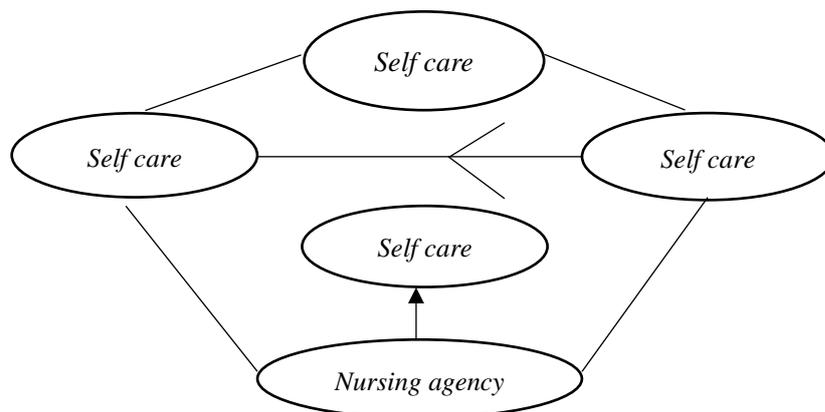
Kebutuhan *self care therapeutic (therapeutic self care demand)* adalah merupakan totalitas dari tindakan *self care* yang diinisiatif dan dibentuk untuk memenuhi kebutuhan *self care* dengan menggunakan metode yang valid yang berhubungan dengan tindakan yang akan dilakukan.

b. Teori *self care deficit*

Merupakan hal utama dari teori general keperawatan menurut Orem. Dalam teori ini keperawatan diberikan jika seorang dewasa (atau pada kasus ketergantungan) tidak mampu atau terbatas dalam melakukan *self care* secara efektif. Keperawatan diberikan jika kemampuan merawat berkurang atau tidak dapat terpenuhi atau adanya ketergantungan. Orem mengidentifikasi lima metode yang dapat digunakan dalam membantu *self care* diantaranya adalah tindakan untuk atau lakukan untuk orang lain, memberikan petunjuk dan pengarahan, memberikan dukungan fisik

dan psikologis, memberikan dan memelihara lingkungan yang mendukung pengembangan personal, dan pendidikan yang mana perawat dapat membantu individu dengan menggunakan beberapa atau semua metode tersebut dalam memenuhi *self care*.

Orem menggambarkan hubungan diantara konsep yang telah dikemukakannya.



Gambar 1. Konsep teori Dorotea Orem

Kebutuhan lebih banyak dari kemampuan, maka keperawatan akan dibutuhkan. Tindakan-tindakan yang dapat dilakukan oleh perawat pada saat memberikan pelayanan keperawatan dapat digambarkan sebagai domain keperawatan. Orem (1991) mengidentifikasi lima area aktifitas keperawatan yaitu;

- 1) Masuk kedalam dan memelihara hubungan perawat klien dengan individu, keluarga, kelompok sampai pasien dapat melegitimasi perencanaan keperawatan.

- 2) Menentukan jika dan bagaimana pasien dapat dibantu melalui keperawatan.
- 3) Bertanggung jawab terhadap permintaan pasien, keinginan dan kebutuhan untuk kontak dan dibantu perawat.
- 4) Menjelaskan, memberikan dan melindungi klien secara langsung dalam bentuk keperawatan.
- 5) Mengkoordinasikan dan mengintegrasikan keperawatan dengan kehidupan sehari-hari klien, atau perawatan kesehatan lain jika dibutuhkan serta pelayanan sosial dan edukasional yang dibutuhkan atau yang akan diterima.

c. Teori *nursing system*

Nursing system didesain oleh perawat didasarkan pada kebutuhan *self care* dan kemampuan pasien melakukan *self care*. Jika ada *self care deficit*, *self care agency* dan kebutuhan *self care terapeutik* maka keperawatan akan diberikan. *Nursing agency* adalah suatu properti atau atribut yang lengkap diberikan untuk orang-orang yang telah didik dan dilatih sebagai perawat yang dapat melakukan, mengetahui dan membantu orang lain untuk menemukan kebutuhan *self care terapeutik* mereka, melalui pelatihan dan pengembangan *self care agency*. Orem mengidentifikasi tiga klasifikasi *nursing system* yaitu;

1) *Wholly compensatory system*

Suatu situasi dimana individu tidak dapat melakukan tindakan *self care*, dan menerima *self care* secara langsung serta ambulasi harus dikontrol dan pergerakan dimanipulatif atau adanya alasan-alasan medis tertentu. Ada tiga kondisi yang termasuk dalam kategori ini yaitu; tidak dapat melakukan tindakan *self care* misalnya koma, dapat membuat keputusan, observasi atau pilihan tentang *self care* tetapi tidak dapat melakukan ambulasi dan pergerakan manipulatif, tidak mampu membuat keputusan yang tepat tentang *self care*nya.

2) *Partly compensatory nursing system*

Suatu situasi dimana antara perawat dan klien melakukan perawatan atau tindakan lain dan perawat atau pasien mempunyai peran yang besar untuk mengukur kemampuan melakukan *self care*.

3) *Supportive educative system*

Pada sistem ini orang dapat membentuk atau dapat belajar membentuk internal atau *external self care* tetapi tidak dapat melakukannya tanpa bantuan. Hal ini juga dikenal dengan *supportive- developmental system*.

G. Literature review

Berdasarkan hasil *review* beberapa literatur dan jurnal yang ada, ditemukan beberapa topik yang terkait dengan kesiapan, beban dan psiko edukasi keluarga dalam mengasuh pasien di rumah. Beberapa topik/ tema tersebut diantaranya adalah beban asuh keluarga dalam merawat pasien, instrument dalam mengukur kesiapan keluarga, *self efficacy* pada keluarga yang mengasuh pasien di rumah, dan psiko-edukasi dalam meningkatkan kesiapan keluarga dalam mengasuh pasien di rumah.

Beban asuh keluarga dalam merawat pasien

Keluarga dalam hal ini pengasuh pasien yang memerlukan perawatan di rumah kerap memiliki beban asuh yang tinggi. Mereka cenderung mengalami penurunan kesejahteraan psikologis serta memiliki kualitas hidup yang rendah (Grant *et al.*, 2013). Keluarga sebagai pengasuh pasien dirumah, yang memberikan pelayanan kesehatan lanjutan bagi penderita memiliki jenis-jenis masalah yang perlu untuk diperhatikan. Perawatan diri, pemeliharaan kualitas hidup, komponen peran pengasuh yang rendah, serta komponen stres yang dialami pengasuh merupakan masalah-masalah yang perlu untuk diperhatikan dan hal ini dapat dijadikan acuan bagaimana perawat dapat mengembangkan intervensi yang ada dalam menangani permasalahan ini (Fujinami *et al.*, 2015). Banyaknya keluarga yang memiliki peran sebagai pengasuh pasien di rumah dan tidak diperhatikannya perawatan diri, tingkat depresi serta kecemasan pada penderita kanker dan penyakit-penyakit yang mengancam jiwa lainnya akan

menimbulkan resiko timbulnya permasalahan baru. Perlu untuk diberikan intervensi yang sesuai untuk meningkatkan kesejahteraan, kesiapan, dan afikasi dirinya (Dionne-Odom *et al.*, 2017).

Instrumen dalam mengukur kesiapan keluarga

Kesiapan keluarga dalam menangani pasien di rumah merupakan hal yang perlu kita perhatikan. Perawat melalui perannya perlu untuk mengidentifikasi seberapa siap keluarga dalam melakukan perawatan pasien tersebut secara mandiri di rumah. *Preparedness Caregiving Scale (PCS)* merupakan instrumen yang standar guna mengukur tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah (Henriksson *et al.*, 2015). *Preparedness for Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale and Rewards of Caregiving Scale* merupakan instrumen dasar yang dapat dan layak digunakan dalam melihat kesiapan, kompetensi yang dimiliki, dan *rewards* pada keluarga yang mengasuh pasien di rumah. Keluarga memiliki tanggung jawab yang besar dalam menangani pasien yang memerlukan perawatan di rumah. Kesiapan keluarga, kompetensi yang dimiliki, dan *rewards* yang ada untuk mengurangi resiko negatif terkait pengasuhan yang diberikan (Henriksson *et al.*, 2012)

Self efficacy pada keluarga yang mengasuh pasien di rumah

Memiliki tanggung jawab sebagai keluarga dengan pasien *palliative care* menimbulkan kesulitan baik bagi pasien maupun keluarga yang mengasuh mereka di rumah. *Self-efficacy* merupakan konsep penting dalam pengasuhan karena merupakan prasyarat untuk penyampaian tindakan yang

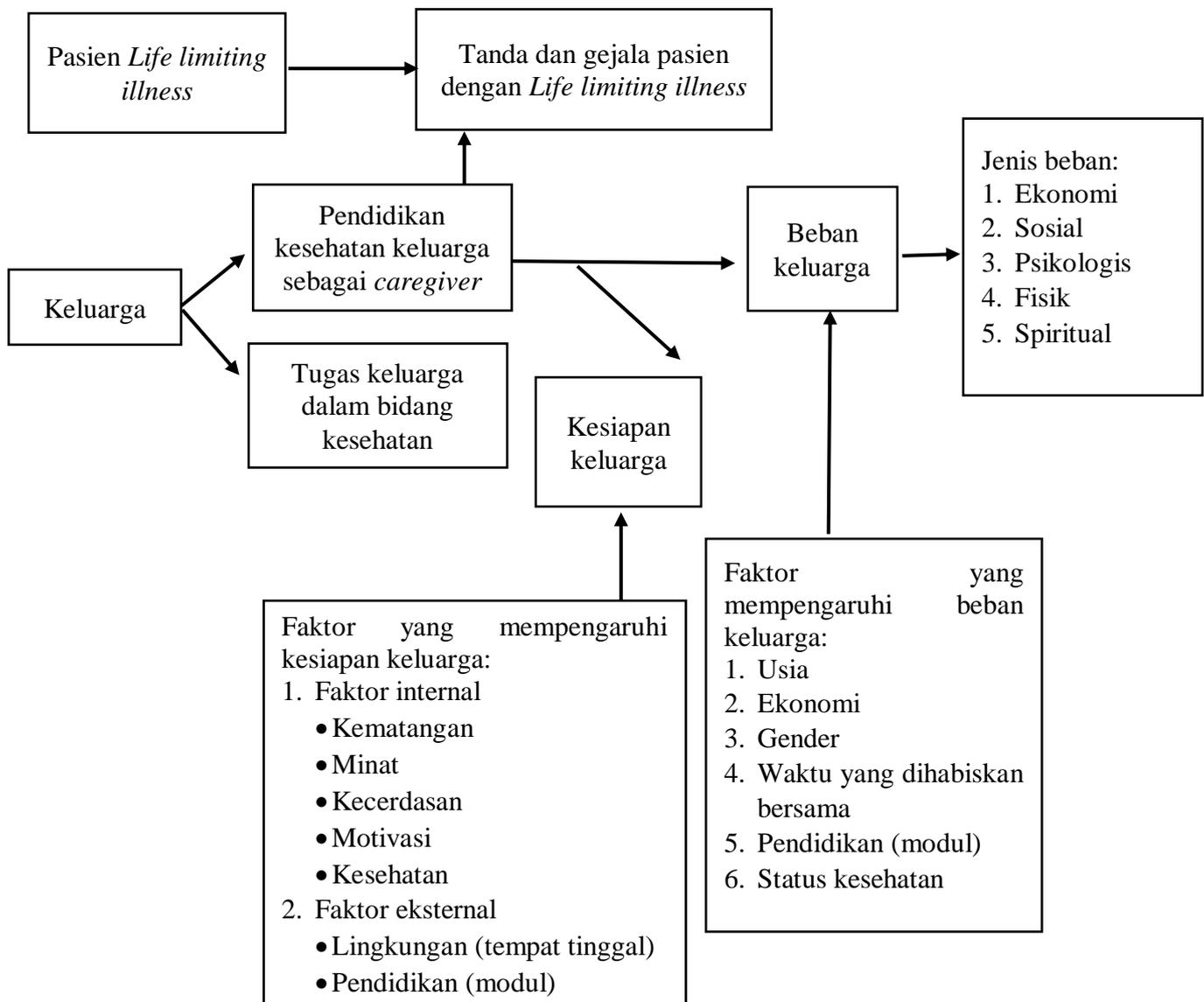
sebenarnya baik dan benar pada pasien. *Enhanced-CT* dikenal sebagai suatu protokol yang mengajarkan pengetahuan dan keterampilan pengasuh untuk mengelola gejala dan strategi untuk mengelola tekanan psikologis mereka sendiri sebagai pengasuh pasien kanker di rumah. Protokol *Enhanced-CT* dapat meningkatkan efikasi diri dalam manajemen stres pada perawatan paliatif di rumah (Hendrix *et al.*, 2016). Terdapat model sistem pelaporan gejala pasien secara *online* yang juga dijadikan hasil penelitian yang dapat diterapkan. Sistem pelaporan gejala secara *online* ini memiliki prosedur khusus yang memungkinkan keluarga dalam mengkomunikasikan dengan efisien dan tepat waktu gejala-gejala yang dialami oleh pasien selama perawatan di rumah. Hal tersebut dapat menurunkan tingkat stres keluarga dalam pemberian perawatan pasien secara mandiri (Chih *et al.*, 2013).

Psiko-edukasi dalam meningkatkan kesiapan keluarga dalam mengasuh pasien di rumah

Tingkat kesiapan pasien secara signifikan sangat berhubungan dengan tingkat harapan hidup, penghargaan yang lebih tinggi, serta kecemasan yang berkurang. Kesiapan dalam merawat pasien di rumah ini sangat penting saat pengasuh mengalami situasi yang bermasalah pada pasien atau pasien menunjukkan gejala-gejala yang mengancam jiwa. Model dukungan psiko edukasi dirasa penting untuk meningkatkan kesiapan pengasuh dalam menangani pasien di rumah (Henriksson dan Årestedt, 2013). Kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah meliputi beban keluarga dalam mengasuh. Keluarga kerap memiliki beban

asuh yang tinggi karena tuntutan perawatan sehingga rentan terjadinya permasalahan yang baru. Perlunya kita mengkaji bagaimana proses kesiapan keluarga yang memiliki tuntutan merawat agar mengetahui intervensi apa saja yang dapat diberikan. Salah satunya *self efficacy* yang perlu dimiliki oleh keluarga dalam mengasuh, *self efficacy* ini membantu keluarga dalam proses pelaporan gejala yang seringkali sulit untuk keluarga pahami. Pemberian psiko-edukasi juga perlu guna meningkatkan dukungan pada keluarga agar perawatan yang diberikan dapat maksimal dan kesejahteraan keluarga serta pasien pun terpenuhi. Psiko edukasi dapat berupa pendidikan kesehatan melalui buku panduan, ceramah, atau media elektronik yang dapat dengan mudah diakses dan dipahami oleh keluarga.

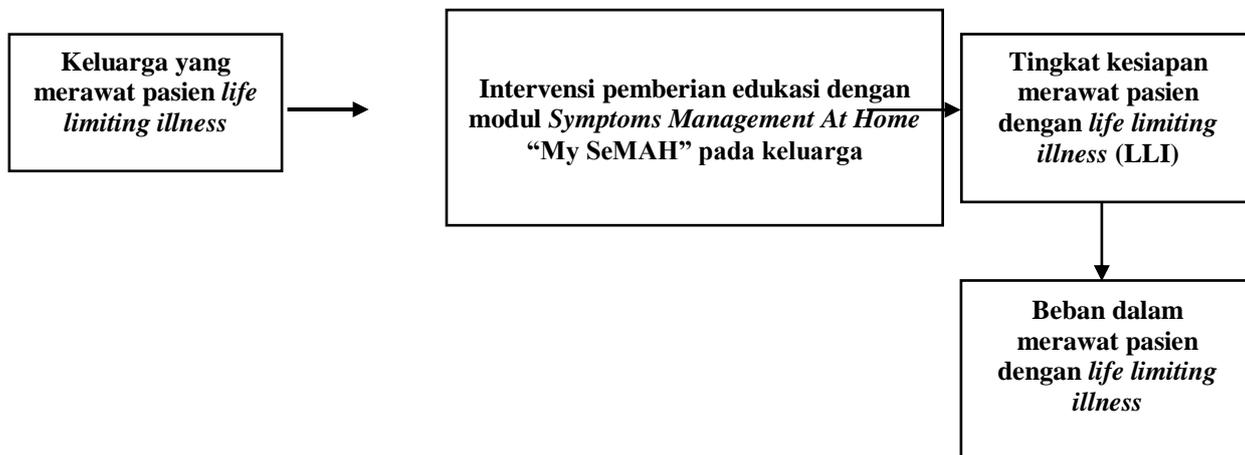
H. Kerangka teori



Gambar 2. Kerangka teori

(*Palliative Care Curriculum for Undergraduates (PCC4U)*, 2019; Fraser *et al.*, 2011; Ariyanti *et al.*, 2016; Ratnawati, 2018; Wiratri, 2018; Nurnaena *et al.*, 2012; Given *et al.*, 2011; Daulay *et al.*, 2014; Panata, 2018; Rochmawati *et al.*, 2018; (Melo *et al.*, 2014); Noraenah 2012; Sari 2016)

I. Kerangka konsep



Gambar 3. Kerangka konsep

J. Hipotesis

Ho1: pendidikan kesehatan dengan modul tidak efektif terhadap kesiapan keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness* di Puskesmas Gamping 1 Sleman.

Ho2: pendidikan kesehatan dengan modul tidak efektif terhadap beban keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness* di Puskesmas Gamping 1 Sleman.

Ha1: pendidikan kesehatan dengan modul efektif terhadap kesiapan keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness* di Puskesmas Gamping 1 Sleman.

Ha2: pendidikan kesehatan dengan modul efektif terhadap beban keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan *life limiting illness* di Puskesmas Gamping 1 Sleman.