

Lampiran 1: Dokumentasi penelitian





Lampiran 2: Hasil olah data

ANALISIS KARAKTERISTIK INTERVENSI DAN KONTROL

T-Test

Group Statistics

Kelompok		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Jenis Kelamin	Intervensi	25	1.84	.374	.075
	Kontrol	25	1.88	.332	.066
Usia	Intervensi	25	2.40	1.190	.238
	Kontrol	25	2.36	.860	.172
Status Perkawinan	Intervensi	25	1.84	.374	.075
	Kontrol	25	2.04	.455	.091
Agama	Intervensi	25	1.24	.597	.119
	Kontrol	25	1.04	.200	.040
Hubungan dengan pasien	Intervensi	25	1.96	1.172	.234
	Kontrol	25	2.00	1.000	.200
Anggota keluarga yang merawat	Intervensi	25	1.28	.458	.092
	Kontrol	25	1.16	.374	.075
Pekerjaan	Intervensi	25	3.32	.988	.198
	Kontrol	25	3.76	.663	.133
Suku	Intervensi	25	1.04	.200	.040
	Kontrol	25	1.16	.624	.125
Lama merawat	Intervensi	25	1.72	.458	.092
	Kontrol	25	1.92	.277	.055

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Jenis Kelamin	Equal variances assumed	.647	.425	-.400	48	.691	-.040	.100	-.241	.161
	Equal variances not assumed			-.400	47.319	.691	-.040	.100	-.241	.161
Usia	Equal variances assumed	4.021	.051	.136	48	.892	.040	.294	-.551	.631
	Equal variances not assumed			.136	43.698	.892	.040	.294	-.552	.632
Status Perkawinan	Equal variances assumed	.171	.681	-1.698	48	.096	-.200	.118	-.437	.037
	Equal variances not assumed			-1.698	46.288	.096	-.200	.118	-.437	.037
Agama	Equal variances assumed	12.042	.001	1.588	48	.119	.200	.126	-.053	.453
	Equal variances not assumed			1.588	29.316	.123	.200	.126	-.058	.458
Hubungan dengan pasien	Equal variances assumed	1.556	.218	-.130	48	.897	-.040	.308	-.660	.580
	Equal variances not assumed			-.130	46.841	.897	-.040	.308	-.660	.580
Anggota keluarga yang merawat	Equal variances assumed	4.285	.044	1.014	48	.316	.120	.118	-.118	.358
	Equal variances not assumed			1.014	46.154	.316	.120	.118	-.118	.358
Pekerjaan	Equal variances assumed	7.841	.007	-1.848	48	.071	-.440	.238	-.919	.039
	Equal variances not assumed			-1.848	41.976	.072	-.440	.238	-.920	.040
Suku	Equal variances assumed	3.549	.066	-.915	48	.365	-.120	.131	-.384	.144
	Equal variances not assumed			-.915	28.872	.368	-.120	.131	-.388	.148
Lama merawat	Equal variances assumed	17.291	.000	-1.868	48	.068	-.200	.107	-.415	.015
	Equal variances not assumed			-1.868	39.463	.069	-.200	.107	-.417	.017

UJI NORMALITAS

Explore

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Pre-Test Intervensi Beban	.137	25	.200*	.947	25	.216
Post-Test Intervensi Beban	.245	25	.000	.854	25	.002
Pre-Test Kontrol Beban	.152	25	.137	.891	25	.012
Post-Test Kontrol Beban	.204	25	.009	.911	25	.032

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Explore

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Pre-Test Intervensi Kesiapan	.220	25	.003	.859	25	.003
Post-Test Intervensi Kesiapan	.252	25	.000	.853	25	.002
Pre-Test Kontrol Kesiapan	.176	25	.044	.960	25	.407
Post-Test Kontrol Kesiapan	.074	25	.200*	.986	25	.976

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction

Explore

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Pretest Beban	.133	50	.027	.939	50	.012
Pretest Kesiapan	.180	50	.000	.929	50	.005
Postest Beban	.177	50	.000	.853	50	.000
Postest Kesiapan	.219	50	.000	.855	50	.000

a. Lilliefors Significance Correction

UJI BEDA DATA PRETEST INTERVENSI DAN KONTROL

T-Test

Group Statistics

	Kelompok	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pretest Beban	Intervensi	25	79.3200	8.96623	1.79325
	Kontrol	25	78.5200	7.33212	1.46642
Pretest Kesiapan	Intervensi	25	66.5200	10.94730	2.18946
	Kontrol	25	68.1200	9.38225	1.87645

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Pretest Beban	Equal variances assumed	.862	.358	.345	48	.731	.80000	2.31649	-3.85762	5.45762
	Equal variances not assumed			.345	46.180	.731	.80000	2.31649	-3.86237	5.46237
Pretest Kesiapan	Equal variances assumed	.576	.451	-.555	48	.582	-1.60000	2.88354	-7.39774	4.19774
	Equal variances not assumed			-.555	46.901	.582	-1.60000	2.88354	-7.40126	4.20126

UJI BEDA DATA POSTEST INTERVENSI DAN KONTROL

T-Test

Group Statistics

	Kelompok	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Postest Beban	Intervensi	25	41.3200	15.56899	3.11380
	Kontrol	25	79.8400	5.77841	1.15568
Postest Kesiapan	Intervensi	25	131.5600	29.55092	5.91018
	Kontrol	25	71.2000	9.51315	1.90263

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Postest Beban	Equal variances assumed	22.659	.000	-11.598	48	.000	-38.52000	3.32135	-45.19801	-31.84199
	Equal variances not assumed			-11.598	30.489	.000	-38.52000	3.32135	-45.29853	-31.74147
Postest Kesiapan	Equal variances assumed	40.044	.000	9.722	48	.000	60.36000	6.20889	47.87620	72.84380
	Equal variances not assumed			9.722	28.922	.000	60.36000	6.20889	47.65991	73.06009

Mann-Whitney Test

Ranks

	Kelompok	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Pretest Beban	Intervensi	25	26.76	669.00
	Kontrol	25	24.24	606.00
	Total	50		
Pretest Kesiapan	Intervensi	25	23.42	585.50
	Kontrol	25	27.58	689.50
	Total	50		

Test Statistics^a

	Pretest Beban	Pretest Kesiapan
Mann-Whitney U	281.000	260.500
Wilcoxon W	606.000	585.500
Z	-.613	-1.011
Asymp. Sig. (2-tailed)	.540	.312

a. Grouping Variable: Kelompok

Mann-Whitney Test

Ranks

	Kelompok	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Postest Beban	Intervensi	25	13.08	327.00
	Kontrol	25	37.92	948.00
	Total	50		
Postest Kesiapan	Intervensi	25	37.64	941.00
	Kontrol	25	13.36	334.00
	Total	50		

Test Statistics^a

	Postest Beban	Postest Kesiapan
Mann-Whitney U	2.000	9.000
Wilcoxon W	327.000	334.000
Z	-6.029	-5.891
Asymp. Sig. (2-tailed)	.000	.000

a. Grouping Variable: Kelompok

UJI WILCOXON TEST

Wilcoxon Signed Ranks Test

Ranks

	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Post-Test Intervensi Beban - Negative Ranks	25 ^a	13.00	325.00
Pre-Test Intervensi Beban Positive Ranks	0 ^b	.00	.00
Ties	0 ^c		
Total	25		

a. Post-Test Intervensi Beban < Pre-Test Intervensi Beban

b. Post-Test Intervensi Beban > Pre-Test Intervensi Beban

c. Post-Test Intervensi Beban = Pre-Test Intervensi Beban

Test Statistics^a

	Post-Test Intervensi Beban - Pre- Test Intervensi Beban
Z	-4.373 ^b
Asymp. Sig. (2-tailed)	.000

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on positive ranks.

Ranks

	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Post-Test Kontrol Beban - Negative Ranks	9 ^a	13.00	117.00
Pre-Test Kontrol Beban Positive Ranks	15 ^b	12.20	183.00
Ties	1 ^c		
Total	25		

a. Post-Test Kontrol Beban < Pre-Test Kontrol Beban

b. Post-Test Kontrol Beban > Pre-Test Kontrol Beban

c. Post-Test Kontrol Beban = Pre-Test Kontrol Beban

Test Statistics^a

	Post-Test Kontrol Beban - Pre-Test Kontrol Beban
Z	-.944 ^b
Asymp. Sig. (2-tailed)	.345

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on negative ranks.

Ranks

		N	Mean Rank	Sum of Ranks
Post-Test Intervensi	Negative Ranks	0 ^a	.00	.00
Kesiapan - Pre-Test	Positive Ranks	25 ^b	13.00	325.00
Intervensi Kesiapan	Ties	0 ^c		
	Total	25		

a. Post-Test Intervensi Kesiapan < Pre-Test Intervensi Kesiapan

b. Post-Test Intervensi Kesiapan > Pre-Test Intervensi Kesiapan

a. Post-Test Intervensi Kesiapan = Pre-Test Intervensi Kesiapan

Test Statistics^a

	Post-Test Intervensi Kesiapan - Pre- Test Intervensi Kesiapan
Z	-4.373 ^b
Asymp. Sig. (2-tailed)	.000

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on negative ranks.

Ranks

	N	Mean Rank	Sum of Ranks
Post-Test Kontrol Kesiapan - Negative Ranks	7 ^a	11.29	79.00
Pre-Test Kontrol Kesiapan Positive Ranks	17 ^b	13.00	221.00
Ties	1 ^c		
Total	25		

- a. Post-Test Kontrol Kesiapan < Pre-Test Kontrol Kesiapan
 b. Post-Test Kontrol Kesiapan > Pre-Test Kontrol Kesiapan
 c. Post-Test Kontrol Kesiapan = Pre-Test Kontrol Kesiapan

Test Statistics^a

	Post-Test Kontrol Kesiapan - Pre- Test Kontrol Kesiapan
Z	-2.033 ^b
Asymp. Sig. (2-tailed)	.042

- a. Wilcoxon Signed Ranks Test
 b. Based on negative ranks.

UJI BEDA DATA BEBAN PER DOMAIN INTERVENSI DAN KONTROL

T-Test

Group Statistics

	Kelompok	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
B1	Intervensi	25	11.5600	5.82437	1.16487
	Kontrol	25	25.7600	2.10713	.42143
B2	Intervensi	25	9.6400	3.67287	.73457
	Kontrol	25	19.1600	2.03470	.40694
B3	Intervensi	25	7.8000	2.79881	.55976
	Kontrol	25	14.0400	1.98914	.39783
B4	Intervensi	25	5.7600	1.87705	.37541
	Kontrol	25	9.1200	1.71561	.34312
B5	Intervensi	25	6.5600	2.90230	.58046
	Kontrol	25	11.7600	1.76257	.35251

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
B1	Equal variances assumed	18.217	.000	-11.463	48	.000	-14.20000	1.23876	-16.69070	-11.70930
	Equal variances not assumed			-11.463	30.177	.000	-14.20000	1.23876	-16.72927	-11.67073
B2	Equal variances assumed	12.559	.001	-11.337	48	.000	-9.52000	.83976	-11.20845	-7.83155
	Equal variances not assumed			-11.337	37.463	.000	-9.52000	.83976	-11.22081	-7.81919
B3	Equal variances assumed	3.589	.064	-9.087	48	.000	-6.24000	.68673	-7.62077	-4.85923
	Equal variances not assumed			-9.087	43.317	.000	-6.24000	.68673	-7.62463	-4.85537
B4	Equal variances assumed	.465	.499	-6.606	48	.000	-3.36000	.50859	-4.38259	-2.33741
	Equal variances not assumed			-6.606	47.617	.000	-3.36000	.50859	-4.38281	-2.33719
B5	Equal variances assumed	5.783	.020	-7.657	48	.000	-5.20000	.67912	-6.56546	-3.83454
	Equal variances not assumed			-7.657	39.583	.000	-5.20000	.67912	-6.57300	-3.82700

UJI BEDA DATA KESIAPAN PER DOMAIN INTERVESI DAN KONTROL

T-Test

Group Statistics

	Kelompok	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
K1	Intervensi	25	23.3600	2.21510	.44302
	Kontrol	25	13.1200	3.19270	.63854
K2	Intervensi	25	42.3600	11.30590	2.26118
	Kontrol	25	28.4400	4.54679	.90936
K3	Intervensi	25	32.0400	8.23347	1.64669
	Kontrol	25	14.6000	3.43996	.68799
K4	Intervensi	25	33.8000	10.15710	2.03142
	Kontrol	25	15.0400	3.88887	.77777

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
K1	Equal variances assumed	3.917	.054	13.176	48	.000	10.24000	.77717	8.67739	11.80261
	Equal variances not assumed			13.176	42.759	.000	10.24000	.77717	8.67242	11.80758
K2	Equal variances assumed	23.531	.000	5.712	48	.000	13.92000	2.43718	9.01971	18.82029
	Equal variances not assumed			5.712	31.565	.000	13.92000	2.43718	8.95294	18.88706
K3	Equal variances assumed	26.875	.000	9.772	48	.000	17.44000	1.78464	13.85174	21.02826
	Equal variances not assumed			9.772	32.131	.000	17.44000	1.78464	13.80539	21.07461
K4	Equal variances assumed	23.984	.000	8.624	48	.000	18.76000	2.17522	14.38642	23.13358
	Equal variances not assumed			8.624	30.888	.000	18.76000	2.17522	14.32295	23.19705

Lampiran 3: Surat Izin Penelitian



UMY UNIVERSITAS
MUHAMMADIYAH
YOGYAKARTA

MASTER OF NURSING
MAGISTER KEPERAWATAN

Nomor : 527/M.Kep/D.2-III/XI/2019
Hal : Surat Pengantar Penelitian

Kepada Yth.
Kapala Puskesmas Gamping ISleman.
di tempat

السَّلَامُ عَلَيْكُمْ وَرَحْمَةُ اللَّهِ وَبَرَكَاتُهُ

Dengan hormat,
Bersama ini kami sampaikan bahwa Mahasiswa Program Studi Magister Keperawatan UMY, atas nama:

Nama : Akbar U Saun
NIM : 20181050001

Mengajukan permohonan ijin melakukan penelitian dengan topik " Efektifitas Pendidikan Kesehatan dengan Modul Terhadap Kesiapan dan Beban Keluarga dalam Merawat Anggota Keluarga dengan Life Limiting illness (LLI) ."

Demikian surat pengantar ini kami sampaikan, atas perhatian dan kerjasama yang baik kami ucapkan terima kasih.

و السَّلَامُ عَلَيْكُمْ وَرَحْمَةُ اللَّهِ وَبَرَكَاتُهُ

Yogyakarta, 6 November 2019
Ketua Program Studi

Fitri Arofiati, S.Kep., Ns., MAN., Ph.D.

Kampus UMY
Jl. Brawijaya - Tamantirto
Kasihan - Bantul - Yogyakarta 55183

+62 274 387656 · Ext. 321
mkep.umy.ac.id
mkep@umy.ac.id





PEMERINTAH KABUPATEN SLEMAN
DINAS KESEHATAN

Jl. Rorojonggrang No. 6 Beran Tridadi Sleman, Yogyakarta 55511
Telepon (0274) 868409, Fasimile (0274) 868409
Website : www.slemankab.go.id, E-mail : dinkes@slemankab.go.id

SURAT KETERANGAN

Nomor :

Dasar : Peraturan Bupati Sleman Nomor : 32 Tahun 2017 Tentang Izin Penelitian, Izin Praktik Kerja Lapangan, dan Izin Kuliah Kerja Nyata.

Menunjuk :

MENERANGKAN :

Bahwa :

Nama :

AKBAR U. SAUW

No. Mhs/NIM/NIP/NIK :

20101088001

Program/Tingkat :

Magister Keperawatan UMY

Instansi/Perguruan Tinggi :

UMY

Alamat Instansi/Perguruan Tinggi:

Ring road Selatan

Alamat Rumah :

Perumahan muslim Jansalam 3 NO 38
Depok Sleman YK

No. Telp / HP :

08125696177

Untuk :

Mengadakan Penelitian / Pra Survey / Uji Validitas /

PKL dengan judul efektifitas edukasi Penanganan gejala Fisik di rumah berbasis media dan aplikasi untuk keluarga pasien dengan kebutuhan Perawatan paliatif

Lokasi :

Puskesmas Gamping I

Waktu :

~~2020~~ Februari - Maret 2020



Lampiran 4: Hasil Uji Turnitin

Turnitin tesis Akbar u saun

ORIGINALITY REPORT

1 %	2 %	2 %	2 %
SIMILARITY INDEX	INTERNET SOURCES	PUBLICATIONS	STUDENT PAPERS

PRIMARY SOURCES

1	www.scribd.com Internet Source	1 %
2	link.springer.com Internet Source	1 %

Exclude quotes	On
Exclude bibliography	Off
Exclude matches	< 1%

Lampiran 5: Naskah Publikasi

Effectiveness of Health Education using Module on The Readiness and Caregiving Burden of Patient with Life Limiting Illness

Efektifitas Pendidikan Kesehatan dengan Modul terhadap Kesiapan dan Beban Keluarga yang Merawat Pasien dengan *Life Limiting Illness*

Akbar U Saun¹ Erna Rochmawati²

Master of Nursing Universitas Muhammadiyah Yogyakarta

ABSTRAK

Latar belakang: *Life limiting illness (LLI)* merupakan penyakit yang membatasi hidup dan memiliki konsekuensi kematian seperti kanker, penyakit jantung, penyakit paru obstruktif kronik, dimensia, gagal jantung, penyakit neurodegeneratif, penyakit hati kronik, gagal ginjal serta orang lanjut usia dengan keadaan lemah. Keluarga memiliki peran yang sangat penting bagi anggota keluarga yang sakit. Kesiapan dan beban keluarga dalam merawat pasien dirumah merupakan hal yang penting untuk diperhatikan. Tujuan dari penelitian ini adalah mengetahui efektifitas pemberian modul edukasi terhadap kesiapan dan beban keluarga dalam merawat pasien *LLI* di rumah. **Metode:** Penelitian menggunakan metode kuantitatif *quasy-eksperiment pre post with control group* dengan 4 minggu intervensi menggunakan modul edukasi. Responden dalam penelitian ini adalah 50 anggota keluarga dibagi menjadi 25 orang dikelompok intervensi dan 25 orang dikelompok kontrol yang merupakan keluarga yang merawat pasien dengan *life limiting illness* di rumah. Kesiapan diukur menggunakan kuesioner *Caregiving Inventory* dan beban diukur dengan *Caregiving Burden Scale*. Analisis data dilakukan dengan *Man whitney* dan *Wilcoxon test* pada program SPSS. **Hasil:** Pada kelompok intervensi variabel kesiapan dengan nilai 0,00 (<0,05) dan pada kelompok kontrol 0,042 (<0,05) yang berarti terdapat perbedaan yang signifikan di kelompok intervensi dan kontrol pada kesiapan. Pada variabel beban hasil statistik menunjukkan nilai signifikansi pada kelompok intervensi beban dengan nilai 0,00 (<0,05) dan pada kelompok kontrol 0,345 (>0,05) yang berarti terdapat perbedaan yang signifikan di kelompok intervensi pada beban sedangkan pada kelompok kontrol tidak terdapat perbedaan yang signifikan pada beban sebelum dan sesudah dilakukan tes. **Kesimpulan:** Terdapat pengaruh pemberian pemberian modul edukasi penanganan gejala di rumah “My Semah” terhadap kesiapan dan beban keluarga dalam merawat pasien dengan penyakit *life limiting illness* di wilayah kerja Puskesmas Gamping 1 Sleman.

Kata kunci: Kesiapan, Beban, Keluarga, *Life limiting illness*

ABSTRACT

Background: Life limiting illness is a life-limiting disease and is described as a disease that has death consequences such as cancer, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease, dementia, heart failure, neurodegenerative disease, chronic liver disease, kidney failure and elderly people who have weak state. The family has a very important role for sick family members. Family readiness in treating patients at home is an important thing to note. Families who care for patients at home often have a high care load. They tend to experience a decrease in psychological well-being and have a low quality of life. The purpose of this study was to determine the effectiveness of providing educational modules on family readiness and independence in treating patients at home. **Method:** This study used a quantitative quasy-experimental method pre-post with control group. Respondents in this study were 50 family members divided into 25 people in the intervention group and 25 people in the control group who are families who care for patients with life limiting illness at home. Readiness and expense are measured using Caregiving Inventory (CGI) and Caregiving Burden Scale questionnaires. **Results:** In the intervention group readiness variable with a value of 0.00 (<0.05) and in the control group 0.042 (<0.05) which means there are significant differences in the intervention and control group on readiness. In the load variable the statistical results show a significance value in the burden intervention group with a value of 0.00 (<0.05) and in the control group 0.345 (> 0.05) which means there is a significant difference in the intervention group in the load whereas in the control group it is not there are significant differences in the load before and after the test. **Conclusion:** There is an effect of giving the symptom treatment module in "My Semah" home to the family's readiness and burden in caring for patient with life limiting illness in the work area of Puskesmas Gamping 1 Sleman. **Keywords:** Readiness, Burden, Family, Life limiting illness

PENDAHULUAN

Life limiting illness merupakan penyakit yang membatasi hidup dan digambarkan sebagai penyakit yang memiliki konsekuensi kematian. Beberapa penyakit yang termasuk dalam *life limiting illness* diantaranya adalah kanker, penyakit jantung, penyakit paru obstruktif kronik, dimensia, gagal jantung, penyakit neurodegeneratif, penyakit hati kronik, gagal ginjal serta orang lanjut usia yang memiliki keadaan lemah (*Palliative Care Curriculum for Undergraduates (PCC4U)*, 2019).

Prevalensi *life limiting illness* di dunia serta di Indonesia meningkat dari tahun ke tahun. Peningkatan terjadi pada tahun 2000 hingga 2016 dimana penyakit jantung iskemik dan stroke merupakan penyebab utama kematian di dunia dengan 15,2 juta kematian pada tahun 2016. Pada tahun 2000 penyakit jantung iskemik menyebabkan 7 juta kematian dan meningkat sebanyak 9,5 juta pada tahun 2016. Begitu pula dengan stroke meningkat sebanyak 5 juta kematian menjadi 5,9 juta kematian dan penyakit paru obstruksi kronik (PPOK) sebanyak 3 juta kematian (*World Health Organization*, 2019).

Angka kejadian *life limiting illness* di Indonesia pada tahun 2013 terbilang tinggi. Pasien penyakit stroke pada tahun itu sebanyak 1.236.825 orang, pasien penyakit kanker sejumlah 330.000 orang, pasien penyakit jantung koroner sejumlah 883.447 orang, pasien

penyakit jantung sebanyak 229.696 orang, dan pasien HIV/ AIDS sejumlah 30.935 orang di tahun 2015 (Kemenkes RI, 2016). Data kesehatan DIY pada tahun 2017 mengungkapkan data pasien dengan kelompok pasien jantung infark miokard sebanyak 1.650 orang, infark miokard subsequent sebanyak 645 orang, diabetes mellitus sebanyak 8.321 orang (Departemen Kesehatan DIY, 2017). Angka kejadian *life limiting illness* (LLI) pada pasien kanker sebanyak 4,5 kasus per 1.000 penduduk, pasien AIDS dengan 48 orang (Departemen Kesehatan DIY, 2018).

Pasien dengan *life limiting illness* membutuhkan perawatan yang spesifik untuk memenuhi kebutuhan fisik, psikologis, maupun spiritualnya (Ariyanti, Firmawati & Rochmawati, 2016). Kebutuhan ini pun menjadi kebutuhan yang terus meningkat di dunia maupun Indonesia. Berbagai gejala yang dapat dialami oleh pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif diantaranya adalah meliputi gejala fisik yang berupa nyeri, sesak nafas, gangguan aktifitas, penurunan berat badan, gangguan psikososial serta spiritual yang mempengaruhi kualitas hidup pasien tersebut. Untuk itu perawatan paliatif perlu diterapkan dan diketahui oleh keluarga saat pasien berada dalam perawatan di rumah (Banjarnahor *et al.*, 2017).

Menurut *Australian Government Department of Health* (2019), perawatan paliatif ditujukan

bagi individu yang memiliki penyakit pada tingkat tersebut atau biasa disebut dengan penyakit dengan *life limiting illness*. Perawatan ini membantu individu untuk hidup sebaik mungkin sehingga pada akhirnya sesuai tujuan yang ingin dicapai pada perawatan paliatif. Perawatan paliatif ini tidak tergantung pada diagnosa medis tertentu tetapi pada berbagai macam penyakit yang membatasi hidup secara progresif dan berkelanjutan. Negara maju seperti Amerika pun menerapkan perawatan paliatif dengan fokus dukungan pada keluarga.

Komponen perawatan paliatif tidak hanya memberikan kenyamanan serta dukungan pada pasien, akan tetapi juga memberikan manfaat pada keluarga yang merawat pasien di rumah. Selain itu, perawatan paliatif tidak hanya fokus pada pemberian dukungan pada akhir kehidupan pasien saat masa penyakitnya namun juga untuk mempertahankan serta meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga dari awal terdiagnosa penyakit hingga pada tiap tahapan perkembangan penyakitnya (Rochmawati *et al.*, 2018).

Keluarga memiliki peran yang sangat penting bagi anggota keluarga yang sakit. Selain itu keluarga merupakan pendukung utama pada pelayanan paliatif di Indonesia (Rochmawati *et al.*, 2018). Kesiapan keluarga dalam merawat pasien dirumah merupakan hal yang penting

untuk diperhatikan. 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).

Perawatan paliatif di Negara berkembang khususnya di Indonesia menekankan pada pemberian dukungan oleh keluarga. Dukungan keluarga merupakan hal yang penting bagi pasien dengan kebutuhan ini. Dukungan keluarga merupakan suatu bantuan yang diberikan oleh anggota keluarga lain berupa jasa, barang, ataupun informasi serta nasihat yang dapat membuat pasien akan merasa lebih disayang, diperhatikan serta dihargai. Hal ini akan membantu pasien melewati masa sakitnya agar pasien juga lebih percaya diri melewati proses penyakitnya. Dukungan yang diberikan juga akan meringankan beban permasalahan yang dihadapi pasien (Susilawati, 2014).

Tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien di rumah dinilai masih rendah (Ramie *et al.*, 2006). Pengetahuan dan keterampilan keluarga dalam merawat pasien merupakan hal yang penting dan dapat meningkatkan kualitas perawatan pasien di rumah (Given *et al.*, 2004). Sebuah studi menunjukkan keluarga yang diberikan intervensi berupa *Supportive Educative Learning programme (SELF)* bagi

keluarga yang merawat pasien di rumah (*caregiving family*) yang dapat meminimalkan beban serta dapat meningkatkan kualitas hidup pasien (Oupra *et al.*, 2009).

Perawatan pasien di rumah akan meningkatkan rasa aman dan nyaman pada pasien terhadap masalah-masalah yang mengancam jiwa dengan memberikan kebutuhan perawatan paliatif di rumah (Sarmiento *et al.*, 2017). Pengasuh pasien khususnya seperti pasien dengan kanker di rumah seringkali menghadapi tuntutan yang besar selama program penyembuhan penyakit, saat memberi pelayanan, dan pada saat berkabung. Beban pengasuh, kebutuhan, kepuasan, kualitas hidup, dan bagaimana perawatan di rumah seringkali tidak terpantau oleh klinik sehingga mengakibatkan kebutuhan untuk mengatasi masalah pada pasien di rumah tidak terpenuhi dan dapat menimbulkan masalah yang tidak diinginkan (Tanco *et al.*, 2017).

Tingkat kesiapan keluarga dalam merawat pasien dirumah dinilai belum baik dan membutuhkan suatu usaha dalam memberikan intervensi pada perencanaan pulang pasien. Sebuah laporan hasil praktek pada tahun 2006 mengemukakan bahwa sebanyak 84% perawat belum memiliki perencanaan yang baik dalam bentuk Satuan Acuan Pembelajaran (SAP). Sebanyak 24% perawat juga menganggap bahwa kendala dari pelaksanaan

perencanaan pulang ialah media yang belum memadai (Ramie *et al.*, 2006).

Sebagian besar keluarga dengan anggota keluarga yang memiliki *life limiting illness (LLI)* secara otodidak menjadi terampil saat memberikan perawatan untuk pasien di rumah meskipun latar belakang pendidikan mereka bukan di bidang kesehatan. Pendidikan kesehatan melalui buku panduan atau modul 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. Modul 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 modul 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 menunjukkan 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 di pecahkan (Kristanti *et al.*, 2017).

Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta memiliki 1860 pasien yang menderita *life limiting illness* pada tahun 2016 yang dirawat disana dengan perawatan berbasis *palliative care*. Hal ini terjadi pada beberapa kasus penyakit seperti diabetes mellitus, gagal jantung, COPD, stroke, gagal ginjal kronis, serta kanker payudara yang dialami dari berbagai rentang usia (Nasirun, 2018).

Berdasarkan studi pendahuluan yang telah dilakukan di Puskesmas Gamping 1 Sleman Yogyakarta pada Januari-Februari 2019 didapatkan bahwa pasien *life limiting illness* berjumlah 231 pasien. Kategori yang ada ialah 37 pasien diabetes melitus, 60 pasien stroke, 21 pasien kanker, 23 pasien

PPOK, dan 90 pasien penyakit jantung.

Puskemas Gamping 1 Yogyakarta memiliki program pemeliharaan kesehatan khususnya pada lansia yang disebut Prolansis. Program ini bertujuan meningkatkan derajat kesehatan pasien diabetes melitus dan hipertensi. Program pemeliharaan kesehatan khususnya bagi pasien *life limiting illness* belum ada di Puskesmas ini sehingga perlu adanya intervensi atau program lebih lanjut yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien *life limiting illness* dalam perawatan paliatif.

Berdasarkan latar belakang diatas, peneliti melakukan sebuah penelitian tentang efektifitas pendidikan kesehatan dengan modul terhadap tingkat kesiapan dan beban dalam merawat pasien dengan *life limiting illness (LLI)* di wilayah puskesmas Gamping 1 Yogyakarta guna membantu keluarga dalam meningkatkan kesiapan dan mengurangi beban asuh dalam merawat pasien dengan *life limiting illness* di rumah.

METODE

Sampel dalam penelitian ini dipilih menggunakan metode pengambilan sampel *purposive sampling* dan mendapatkan 50 reponden yang terbagi menjadi 25 orang dikelompok intervensi dan 25 orang dikelompok kontrol dari keluarga yang merawat pasien dengan *life limiting illness* di wilayah kerja Puskesmas Gamping 1

Sleman, Yogyakarta. Penelitian dilakukan dengan menggunakan metode *quasy eksperiment pre post with control group* untuk mengetahui keefektifitasan pemberian edukasi menggunakan modul terhadap kesiapan dan beban keluarga yang merawat pasien dengan *life limiting illness*. Peneliti mengajukan surat ijin penelitian di Magister Keperawatan Universitas Muhammadiyah Yogyakarta dan etik penelitian di Komite Etik Universitas Muhammadiyah Yogyakarta. Terdapat limitasi dalam penelitian ini diantaranya adalah data alamat rumah responden yang diberikan oleh puskesmas kurang jelas.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Karakteristik responden dalam penelitian rata-rata terbanyak terdiri dari keluarga yang merawat pasien dengan jenis kelamin perempuan, usia 36-45 tahun, pekerjaan ibu rumah tangga, suku Jawa, dan memiliki lama merawat keluarga selama >1 tahun dalam wilayah kerja Puskesmas Gamping 1, Sleman.

Tabel 6. Tingkat kesiapan dan beban keluarga dalam merawat pasien di rumah sebelum dan sesudah intervensi

Variabel	Kelompok intervensi			Kelompok kontrol		
	Min	Max	Mean±SD	Min	Max	Mean±SD
Kesiapan						
Pre-test	55	94	66.52±10.947	50	92	68.12±9.382
Post-test	84	174	131.56±29.551	51	90	71.20±9.513
Beban						
Pre-test	57	93	79.32±8.966	61	87	78.52±7.332
Post-test	24	71	41.32±15.569	68	87	79.84±5.778

Tingkat kesiapan mengalami perbedaan nilai yang signifikan diantara hasil *pre test* dan *post test* kelompok intervensi pada saat

pengukuran kesiapan sedangkan pada kelompok kontrol tidak mengalami perbedaan yang berarti dengan melihat nilai *mean* pada tiap kelompok. Kelompok intervensi mengalami peningkatan pada hasil *post test* tingkat kesiapan setelah adanya pemberian intervensi selama 3 kali pertemuan berupa edukasi terkait modul “My Semah”.

Beban keluarga juga mengalami penurunan saat *post test*. Keluarga mengalami penurunan tingkat beban yang dirasakan setelah pemberian edukasi berupa modul oleh peneliti. Kelompok kontrol dalam variabel beban digambarkan tidak memiliki perbedaan yang berarti saat *pre test* dan *post test*, dimana kelompok kontrol ini tidak mendapatkan perlakuan apapun selama proses penelitian berlangsung.

Tabel 10. Uji non parametrik *Wilcoxon test* pada variabel kesiapan

	Z	Sig. (2-tailed)
Kelompok intervensi	-4.373 ^b	.000
Kelompok kontrol	-2.033 ^b	.042

Uji statistic *Wilcoxon test* menyatakan bahwa nilai signifikansi pada kelompok intervensi variabel kesiapan dengan nilai 0,00 (<0,05) dan pada kelompok kontrol 0,042 (<0,05). Sehingga dapat dikatakan bahwa terdapat perbedaan yang signifikan di kelompok intervensi pada beban dan pemberian modul edukasi “My Semah” sedangkan pada kelompok kontrol juga terdapat perbedaan yang signifikan pada

kesiapan sebelum dan sesudah dilakukan tes.

Tabel 9. Uji non parametrik *Wilcoxon test* pada variabel beban

	Z	Sig. (2-tailed)
Kelompok intervensi	-4.373 ^b	.000
Kelompok kontrol	-.944 ^a	.345

Pada variabel beban hasil statistik menunjukkan nilai signifikansi pada kelompok intervensi beban dengan nilai 0,00 ($<0,05$) dan pada kelompok kontrol 0,345 ($>0,05$). Sehingga dapat dikatakan bahwa terdapat perbedaan yang signifikan di kelompok intervensi pada beban dan pemberian modul edukasi “My Semah” sedangkan pada kelompok kontrol tidak terdapat perbedaan yang signifikan pada beban sebelum dan sesudah dilakukan tes.

Faktor gender atau jenis kelamin mempengaruhi kecenderungan keluarga untuk 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).

Rentang usia juga dapat mempengaruhi beban keluarga dalam merawat pasien di rumah. Prasastyoga *et al* (2013); Rafiyah & Kp, n.d. (2011) dalam penelitiannya mengungkapkan 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.

Lama responden merawat pasien di rumah mempengaruhi tingkat beban keluarga dalam merawat. 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).

Faktor ekonomi juga 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).

Pemberian edukasi menggunakan modul penanganan gejala di rumah ini merupakan sebuah

bentuk pemberian informasi pendidikan kesehatan dan motivasi bagi keluarga. Pendidikan merupakan faktor yang mempengaruhi beban keluarga, karena pengetahuan yang luas juga akan mempengaruhi bagaimana individu memiliki strategi coping stres yang baik dalam menghadapi segala masalah (Rafiyah & Kp, n.d., 2011).

Henriksson & Årestedt (2013) dalam penelitiannya menjelaskan pemberian edukasi untuk keluarga yang merawat pasien dengan perawatan paliatif terbukti cocok digunakan dengan model dukungan psiko pendidikan, hal ini dirancang dengan tujuan untuk meningkatkan kesiapan, komunikasi serta perawatan praktis dan emosional pada keluarga dalam jangka waktu yang pendek maupun panjang.

Edukasi tentang perawatan pasien di rumah terdiri atas penanganan-penanganan gejala yang terjadi pada pasien selama perawatan di rumah. Pemberian edukasi ini dilakukan agar keluarga dapat lebih siap dalam arti lebih matang, termotivasi dan memiliki minat yang baik dalam melakukan tugasnya. 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. Hal ini sangat berpengaruh terhadap keluarga dalam menjalankan tugas-tugasnya dalam

merawat pasien di rumah (Siameto *et al.*, 2010). Motivasi dan minat juga merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi. 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).

Penelitian sebelumnya tentang kesiapan keluarga dalam menangani pasien dengan prognosis kanker juga membuktikan bahwa sebagian besar keluarga yang terlibat langsung dalam perawatan pasien di rumah cenderung lebih sedikit dalam mementingkan perawatan dirinya sehingga tingkat kecemasan, depresi pun tinggi bahkan kualitas hidupnya menurun sehingga diperlukan intervensi yang menargetkan pada peningkatan tanggung jawab kesehatan, manajemen stres, hubungan interpersonal, dan perawatan mandiri pada pasien dengan edukasi (Dionne-Odom *et al.*, 2017).

Beban keluarga akan mengalami penurunan serta peningkatan kesiapan jika mereka diberikan psikoedukasi khususnya pada keluarga yang benar-benar merawat pasien dengan kondisi yang memerlukan perhatian khusus (Banjarnahor *et al.*, n.d., 2017). Kurangnya pemberian edukasi secara informal setelah perawatan di rumah sakit menyebabkan keluarga yang

berperan sebagai *caregiver* mendapatkan stres atau beban yang lebih tinggi (Hendrix *et al.*, 2016). Hal ini terjadi pada kelompok kontrol yang sengaja diukur tingkat bebannya selama 1 bulan lamanya tanpa diberikan edukasi atau perlakuan apapun. Keluarga mengalami beban yang masih tinggi karena kurang dukungan secara nyata dalam menangani gejala pasien di rumah. Grant *et al.*, 2013 menyebutkan beban yang dialami oleh anggota keluarga yang merawat pasien di rumah diartikan sebagai sebuah masalah, kesulitan, maupun dampak merugikan yang akan mempengaruhi kualitas kehidupan keluarga tersebut untuk menjalankan aktivitasnya sehingga diperlukan intervensi seperti edukasi pada keluarga.

Buku modul yang diberikan peneliti pada penelitian ini berisi edukasi penanganan gejala yang biasa terjadi pada pasien dengan *life limiting illness*, selain itu didalam modul edukasi “My Semah” ini juga terdapat lembar catatan perkembangan pasien yang dapat diisi oleh keluarga ataupun pasien sesuai kondisinya. Peneliti membantu keluarga dalam memahami bagaimana isi modul edukasi tersebut dalam proses penelitian setidaknya peneliti memberikan edukasi selama 3 kali. Hal ini dapat membantu keluarga untuk menerima penjelasan terkait gejala dan keluhan pada pasien

SIMPULAN

Hasil penelitian tentang pengaruh pemberian modul edukasi penanganan gejala di rumah “My Semah” terhadap kesiapan dan beban keluarga dalam merawat anggota keluarga dengan penyakit *life limiting illness* di wilayah kerja Puskesmas Gamping 1 Sleman menyatakan bahwa;

1. Pemberian modul edukasi “My Semah” efektif dalam meningkatkan kesiapan keluarga dalam merawat pasien dengan penyakit *life limiting illness* di wilayah kerja Puskesmas Gamping 1 Sleman.
2. Pemberian modul edukasi “My Semah” efektif dalam menurunkan beban keluarga dalam merawat pasien dengan penyakit *life limiting illness* di wilayah kerja Puskesmas Gamping 1 Sleman.

SARAN

Hasil penelitian ini juga dapat dijadikan acuan penggunaan modul edukasi untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga. Pelaksanaan edukasi yang telah diberikan juga dapat menjadi sebuah motivasi bagi profesi keperawatan dalam menyadari arti penting pemberian pengetahuan pada keluarga yang akan merawat pasien di rumah. Intervensi keperawatan bersifat holistic dan menyeluruh tidak hanya saat pasien berada dalam perawatan di rumah sakit tetapi memberikan pelayanan yang baik

hingga pasien dirawat mandiri oleh keluarga.

UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih peneliti ucapkan pada Ibu Erna Rochmawati, Skp., MNSc., M. Med. Ed., Ph. D selaku pembimbing penelitian, Dr. SN Nurul Makiyah, S. Si., M. Kes dan Dr. dr. Ikhlas M Jenie., M. Sc selaku penguji tesis. Terima kasih juga peneliti ucapkan pada orangtua yang memberikan dukungan moral dan materil dalam peneliti menyelesaikan penelitian. Serta kepada program studi Magister Keperawatan Universitas Muhammadiyah Yogyakarta yang memberikan dukungan penuh pada peneliti.

DAFTAR PUSTAKA

- Afriyeni, N. (2016). Gambaran Tekanan dan Beban yang Dialami Oleh Keluarga Sebagai Caregiver Penderita Psikotik Di Rsj Prof. H.B. Sa'anin, Padang. *Jurnal Keperawatan*, 3, 6. <https://media.neliti.com/media/publications/195945-ID-gambaran-tekanan-dan-beban-yang-dialami.pdf>
- Amelia, M., Nurchayati, S., & Elita, V. (2014). Analisis Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Keluarga untuk Memberikan Dukungan Kepada Klien Diabetes Mellitus dalam Menjalani Diet. 10. <https://www.neliti.com/id/publications/188808/analisis-faktor-faktor-yang-mempengaruhi-keluarga-untuk-memberikan-dukungan-kepada>
- Arianti., Firmawati, E., Rochmawati, E. (2016). Identifikasi Gejala pada Pasien dengan *Life Limiting Illness*. Yogyakarta. <http://repository.ums.ac.id/bitstream/handle/123456789/13533/Dosen%20Muda%20Arianti.pdf?sequence=1>
- Badriah, Siti., Wiarsih, Wiwin., Permatasari, Henny. (2014). Pengalaman Keluarga dalam Merawat Lanjut Usia dengan Diabetes Melitus. *Jurnal Keperawatan Indonesia* Volume 17 Nomer 2 (57-64). pISSN 1410-4490, eISSN 2354-9203
- Banjarnahor, S., Samosir, J. R., & Teguh, Stik. M. (2018). Hubungan Perawatan Paliatif dengan Kualitas Hidup Pasien Kanker di Rumah Sakit Murni Teguh Medan. 16. <http://e-journal.sari-mutiara.ac.id/index.php/Keperawatan/article/view/372>
- Compassion Care Hospice. *Life-Limiting Illnesses*. Diakses pada 29 September 2015 dari <http://cchl.com/home/life-limiting-illnesses/>. 2013.
- Daulay, W., Nasution, M. L., Purba, J. M., & Wahyuni, S. E. (2012). Asuhan keperawatan pada pasien dengan masalah

- psikososial dan gangguan jiwa. Medan: USU press
- Departemen Kesehatan Daerah Istimewa Yogyakarta. (2017). Profil Kesehatan Daerah Istimewa Yogyakarta Tahun 2017. http://www.depkes.go.id/resources/download/profil/PROFIL_KES_PROVINSI_2017/14_DIY_2017.pdf
- Dharma, K. K. (2011). Metodologi Penelitian Keperawatan: Pedoman Melaksanakan dan Menerapkan Hasil Penelitian. Jakarta: TIM
- Dionne-Odom, J. N., Demark-Wahnefried, W., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Azuero, A., Acemgil, A., Martin, M. Y., Astin, M., Ejem, D., Kvale, E., Heaton, K., Pisu, M., Partridge, E. E., & Bakitas, M. A. (2017). The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: Differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness. *Supportive Care in Cancer*, 25(8), 2437–2444. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3650-7>
- Esmaili, H., Majlessi, F., Montazeri, A., Sadeghi, R., Nedjat, S., & Zeinali, J. (2016). Dialysis adequacy and necessity of implement health education models to its promotion in Iran. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 5(10), 116–121. ISSN: 2319-5886
- Fraser, L. K., Miller, M., Aldridge, J., McKinney, P. A., Parslow, R. C., & Hain, R. (2011). *Life-Limiting and Life-threatening conditions in children and young people in the United Kingdom; national and regional preval.* 129. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ExRes-Childrens-Hospices-Ethnicity-Report-Leeds-Uni.pdf>
- Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F., Uman, G., Grant, M., & Ferrell, B. (2015). Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness: Family caregiver distress in NSCLC. *Psycho-Oncology*, 24(1), 54–62. <https://doi.org/10.1002/pon.3562>
- Fujino, N., & Okamura, H. (2009). Factors Affecting the Sense of Burden Felt by Family Members Caring for Patients With Mental Illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(2), 128–137. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2008.05.006>
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M.

- (2004). Burden and Depression Among Caregivers of Patients With Cancer at the End of Life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105–1117. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.1105-1117>
- Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., Klein, L., & Ferrell, B. (2013). Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small Cell Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(4), 337–346. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.337-346>
- Harmanci, P. (2016). Analysis Of The Relationship Between Burden Of Caregivers Of Patients With Schizophrenia And Their Mental Health Conditions. *Journal of Psychiatric Nursing*. <https://doi.org/10.5505/phd.2016.15870>
- Hendrix, C. C., Bailey, D. E., Steinhauser, K. E., Olsen, M. K., Stechuchak, K. M., Lowman, S. G., Schwartz, A. J., Riedel, R. F., Keefe, F. J., Porter, L. S., & Tulsky, J. A. (2016). Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 327–336. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3>
- Henriksson, A., & Årestedt, K. (2013). Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 27(7), 639–646. <https://doi.org/10.1177/0269216313486954>
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C.-J., Wengström, Y., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2016). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial: A psycho-educational intervention. *Psycho-Oncology*, 25(7), 795–802. <https://doi.org/10.1002/pon.4004>
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2015). Pedoman Nasional Program Paliatif. http://p2ptm.kemkes.go.id/uploads/VHcrbkVobjRzUDN3UCs4eUJ0dVBndz09/2017/08/Pedoman_Nasional_Program_Paliatif_Kanker.pdf
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2016). Data dan Informasi Profil Kesehatan

- Indonesia 2016.
<http://www.depkes.go.id/resources/download/pusdatin/lain-lain/Data%20dan%20Informasi%20Kesehatan%20Profil%20Kesehatan%20Indonesia%202016%20-%20%20smaller%20size%20-%20web.pdf>
- Kirkman, D. L., Roberts, L. D., Kelm, M., Wagner, J., Jibani, M. M., & Macdonald, J. H. (2014). Interaction between intradialytic exercise and hemodialysis adequacy. *American Journal of Nephrology*, 38(6), 475–482. <https://doi.org/10.1159/000356340>
- Kristanti, M. S., Setiyarini, S., & Effendy, C. (2017). Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: A pilot study of basic skills training. *BMC Palliative Care*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0178-4>
- Lindayani, L., & Maryam, N. N. A. (2017). *Tinjauan sistematis: Efektifitas Palliative Home Care untuk Pasien dengan*. 5, 8.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., Beck, C. T. (2004). *Canadian Essential of Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Lutz, B. J., Young, M. E., Creasy, K. R., Martz, C., Eisenbrandt, L., Brunny, J. N., & Cook, C. (2016). Improving Stroke Caregiver Readiness for Transition From Inpatient Rehabilitation to Home. *The Gerontologist*, gnw135. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw135>
- Mahmud, M. (2018). *Pengaruh Praktek Pengalaman Lapangan Terhadap Kesiapan Mahasiswa Menjadi Guru Profesional di Program Studi Pendidikan Ekonomi Universitas Negeri Gorontalo*. 04, 8.
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: Uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(Nº 2), 143–151. <https://doi.org/10.12707/RIV14003>
- Milton, C. L. (1999). Ethical Issues from Nursing Theoretical Perspective: *Nursing Science Quarterly*, 12(1): 20:25.
- Notoatmodjo, S. (2010). *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta
- Nursalam. (2008). *Konsep dan Penerapan Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan*

- Pedoman Skripsi, Tesis dan Instrumen Penelitian Keperawatan. (Edisi 2). Jakarta: Salemba Medika
- Ornstein, K. A., Schulz, R., & Meier, D. E. (2017). Families Caring for an Aging America Need Palliative Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(4), 877–878. <https://doi.org/10.1111/jgs.14785>
- Oupra, R., Griffiths, R., Pryor, J., & Mott, S. (2009). Effectiveness of Supportive Educative Learning programme on the level of strain experienced by caregivers of stroke patients in Thailand. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2009.00865.x>
- Palliative Care Curriculum for Undergraduates. (2016). Life Limiting Illness. Australian Government Departement Of Health. Retrived from <http://www.Pcc4u.org/learning-modules/core-modules/module-3-assesment/1-illnesstrajectoroy/activity-1-life-limiting-illness/>
- Panata, J. (2018). *Aku Perawat Komunitas*. (Edisi 1). Jakarta: Gava Media
- Pedoman Nasional. (2015). Program Paliatif Kanker. http://p2ptm.kemkes.go.id/upl_oads/VHcrbkVobjRzUDN3UCs4eUJ0dVBndz09/2017/08/PEDOMAN_NASIONAL_PROGRAM_PALIATIF_KANKER.pdf
- Poltekkes Kemenkes Tasikmalaya, Tasikmalaya - Indonesia, Badriah, S., Wiarsih, W., Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, Depok - Indonesia, Permatasari, H., & Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, Depok - Indonesia. (2014). Pengalaman Keluarga dalam Merawat Lanjut Usia dengan Diabetes Mellitus. *Jurnal Keperawatan Indonesia*, 17(2), 57–64. <https://doi.org/10.7454/jki.v17i2.401>
- Prasastyoga, B., Basri, A. R., & Pohan, L. D. (2013). *Hubungan Antara Caregiver Strain dan Caregiver Reciprocity Pada Anak Yang Berada Pada Tahap Dewasa Dalam Merawat Orang Tua Menderita Kanker*. 21.
- Rafiyah, I., & Kp, S. (n.d.). *Review: Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia and Its Related Factors*. 13. *iranian Journal of Psychiatry*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4801494/pdf/IJPS-10-239.pdf>
- Rinawati, F., & Sucipto, S. (2017). Pengaruh Beban Terhadap

- Stres yang Dialami Keluarga Dalam Merawat Pasien Gangguan Jiwa. *Jurnal Ilmu Kesehatan*, 6(1), 22. <https://doi.org/10.32831/jik.v6i1.150>
- Rochmawati, E., Wiechula, R., & Cameron, K. (2018). Centrality of spirituality/religion in the culture of palliative care service in Indonesia: An ethnographic study: centrality of spirituality in palliative care. *Nursing & Health Sciences*, 20(2), 231–237. <https://doi.org/10.1111/nhs.12407>
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2017). Home palliative care works: But how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(4), 00.2-00. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>
- Sastroasmoro, S., & Ismael, S. (2014). Dasar-Dasar Metodologi Penelitian Klinis Edisi Ke-5. *Sagung Seto*.
- Schneider, M., Steele, R., Cadell, S., & Hemsworth, D. (2011). Differences on Psychosocial Outcomes Between Male and Female Caregivers of Children With Life-Limiting Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(3), 186–199. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2010.01.007>
- Shu-Ying, H., Chiao-Li, K. K., Yi-Ching, S., For-Wey, L., & Chun-Jen, H. (2008). Exploring the Burden Of the Primary Family Caregivers Of Schizophrenia Patients in Taiwan. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 62, 508-514. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2008.01843.x>
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58–69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., Ferraro, C. D., Uman, G., & Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer: Palliative Care for Family Caregivers. *Cancer*, 121(20), 3737–3745. <https://doi.org/10.1002/cncr.29567>

- Supardi, S., Rustika. (2013). Metodologi Riset Keperawatan. Jakarta: TIM
- Susilawati, D. (2014). Hubungan Antara Dukungan Keluarga Dengan Tingkat Kecemasan Penderita Kanker Serviks Paliatif. 5, 15. Jurnal Keperawatan UMM. <https://doi.org/10.22219/jk.v5i1.1855>
- Tanco, K., Park, J. C., Cerana, A., Sisson, A., Sobti, N., & Bruera, E. (2017). A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 15(01), 110–124. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000079>
- Wiratri, A. (2018). Menilik Ulang Arti Keluarga pada Masyarakat Indonesia. *Jurnal Kependudukan Indonesia*. <https://doi.org/10.14203/jki.v13i1.305>
- World Health Organization. (2019). The Top 10 Causes of Death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>