

**GAMBARAN KUALITAS HIDUP KELUARGA PASIEN  
KRITIS DI INTENSIVE CARE UNIT  
RSUD TUGUREJO SEMARANG**

**PROPOSAL SKRIPSI**

Disusun untuk Memenuhi Salah Satu Tugas Mata Ajar Skripsi



Oleh:

Latif Ma'ruf Nurcahya

22020111130064

**JURUSAN KEPERAWATAN  
FAKULTAS KEDOKTERAN  
UNIVERSITAS DIPONEGORO  
SEMARANG, MEI 2015**

## **LEMBAR PERSETUJUAN**

Yang bertanda tangan di bawah ini, menyatakan bahwa Proposal yang berjudul :

### **GAMBARAN KUALITAS HIDUP KELUARGA PASIEN KRITIS DI INTENSIVE CARE UNIT RSUD TUGUREJO SEMARANG**

Dipersiapkan dan disusun oleh :

Nama : Latif Ma'Ruf Nurcahya

NIM : 22020111130064

Telah disetujui sebagai usulan Penelitian dan dinyatakan telah memenuhi syarat  
untuk di review.

Pembimbing,

**Ns. Reni Sulung Utami, S.Kep., M.Sc.**

**NIP. 19821231 200812 2 001**

## **LEMBAR PENGESAHAN**

Yang bertanda tangan dibawah ini menyatakan bahwa Proposal Skripsi yang berjudul:

### **GAMBARAN KUALITAS HIDUP KELUARGA PASIEN KRITIS DI INTENSIVE CARE UNIT RSUD TUGUREJO SEMARANG**

Dipersiapkan dan disusun oleh :

Nama : Latif Ma'ruf Nurcahya

NIM : 22020111130064

**Telah disetujui**

Semarang, Mei 2015

Penguji I,

Penguji II

Ns. Nana Rochana, S.Kep.,M.N

NIP. 19830412 201404 2 001

Ns. Ahmat Pujiyanto, S.Kep, M.Kep.

NIK. 201310222054

Penguji III

Ns. Reni Sulung Utami, S.Kep., M.Sc.

NIP. 19821231 200812 2 001

Telah diuji, direvisi, dan disetujui

Ns. Reni Sulung Utami, S.Kep., M.Sc.

NIP. 19821231 200812 2 001

## KATA PENGANTAR

Puji syukur kehadiran Allah SWT yang telah memberikan rahmat dan hidayah-Nya yang tidak terhingga kepada penulis dalam menyusun dan menyelesaikan penyusunan proposal skripsi dengan judul **“Gambaran Kualitas Hidup Keluarga Pasien Kritis di Intensive Care Unit RSUD Tugurejo Semarang”**. Penulisan proposal skripsi ini dilakukan dalam rangka untuk memenuhi salah satu syarat dalam menempuh ujian sarjana strata satu pada Jurusan Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang.

Penulis menyadari bahwa tanpa bimbingan dan bantuan dari banyak pihak maka skripsi ini tidak mungkin dapat diselesaikan seperti sekarang ini. Oleh karena itu penulis ingin menyampaikan rasa terimakasih yang sebesar-besarnya kepada:

1. Ns. Reni Sulung Utami, S.Kep., M.Sc. selaku dosen pembimbing yang telah memberikan ilmu, bimbingan serta motivasi dalam penyusunan proposal skripsi.
2. Orangtua saya tercinta Bapak Much Yulianta dan Ibu Siti Muslimah adik saya Riska Putri Meiyana dan Findu Fahrunita, dan semua keluarga yang tidak pernah lelah mendukung dan menyemangati saya.
3. Dr. Untung Sujianto, S.Kp.,M.Kes selaku Ketua Jurusan Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro.

4. Ns. Sarah Uliya, S.Kep.,M.Kep selaku Ketua Program Studi S1 Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro.
5. Tiga sahabat dalam 4 sekawan, Cahyo, Subhan., dan Ciyus, yang selama ini telah menjadi tempat berbagi cerita bagi penulis dan juga sebagai keluarga yang selalu mendukung penulis dalam berbagai hal.
6. Desi Lamdasari yang telah memberikan dukungan, semangat dan doa selama penyusunan proposal dan memberikan warna kehidupan dalam beberapa waktu lalu.
7. Teman – teman A11.1 “BRANDIC” yang telah berjuang bersama sejak masa – masa ospek hingga saat ini, memberikan bantuan yang tidak ternilai harga dan jumlahnya, bersama dalam suka dan duka.
8. Semua pihak yang tidak dapat disebutkan satu – persatu yang telah membantu penulis dalam melewati kehidupan dan menyelesaikan tugas akhir ini.

Peneliti menyadari bahwa penelitian ini masih perlu untuk disempurnakan. Oleh karena itu, peneliti mengharapkan saran dan kritik demi kesempurnaan penelitian ini. Harapan peneliti, semoga proposal ini dapat diterima dan bermanfaat bagi pengembangan ilmu khususnya ilmu keperawatan.

Semarang, Mei 2015

Latif Ma’ruf Nurcahya

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PERSETUJUAN.....	ii
LEMBAR PENGESAHAN .....	iii
KATA PENGANTAR .....	iv
DAFTAR ISI.....	vi
DAFTAR GAMBAR .....	viii
DAFTAR TABEL.....	ix
BAB I.....	1
A. Latar Belakang .....	1
B. Rumusan Masalah .....	8
C. Tujuan .....	9
D. Manfaat .....	9
BAB II.....	11
A. Tinjauan Teori.....	11
1. Kualitas Hidup.....	12
2. Keluarga .....	29
3. Pasien Kritis .....	41
B. Kerangka Teori.....	44

BAB III .....	45
A. Kerangka Konsep .....	45
B. Jenis dan Rancangan Penelitian .....	45
C. Populasi Penelitian .....	46
D. Sampel Penelitian.....	47
E. Tempat dan Waktu Penelitian .....	48
F. Variabel Penelitian, Definisi Operasional dan Skala Pengukuran .....	48
G. Alat Penelitian dan Cara Pengumpulan Data .....	53
1. Instrumen.....	53
2. Validitas dan Reliabilitas.....	54
3. Cara Pengumpulan Data .....	58
H. Pengolaan Data dan Analisa Data .....	59
1. Pengolahan Data.....	59
2. Analisis Data .....	62
I. Etika Penelitian .....	63

## DAFTAR PUSTAKA

## LAMPIRAN

## DAFTAR GAMBAR

Nomor Gambar	Judul Gambar	Halaman
1.	Kerangka Teori	44
2.	Kerangka Konsep	45



## DAFTAR TABEL

Nomor Tabel	Judul Tabel	Halaman
3. 1	Definisi Operasional	49
3. 2	Daftar Pertanyaan	54
3. 3	Nilai Reliabilitas	57
3. 4	<i>Coding</i>	60
3. 5	<i>Scoring</i>	63

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang**

Penyakit kritis merupakan suatu keadaan ketidakstabilan fisiologis dan atau terjadi disfungsi pada satu atau lebih sistem tubuh yang menyebabkan kesakitan atau kecacatan (morbiditas) atau kematian (mortalitas) dalam waktu beberapa menit atau jam yang sangat singkat.(1-4) Pada kebanyakan pasien, kondisi kritis didahului oleh periode kerusakan fisiologis, namun sering kali tanda-tanda awal kondisi kritis tersebut terlewatkan.(2) Semakin kritis sakit pasien, pasien menjadi semakin rentan, tidak stabil dan kompleks kondisinya, sehingga semakin membutuhkan perawatan yang intens dan waspada.<sup>1</sup> Pasien kritis memiliki kerentanan yang berbeda. Kerentanan itu meliputi ketidakberdayaan dan kelemahan. Kondisi tersebut ketergantungan terhadap alat bantu sehingga menyebabkan kerentanan itu semakin meningkat.<sup>5</sup> Pasien dengan kondisi tersebut sering dijumpai di ruang *Intensive Care Unit (ICU)* karena perlu dilakukan pengawasan dan penjagaan selama perawatan.(6)

Pasien dengan keadaan kritis pada stadium lanjut tidak hanya mengalami berbagai masalah fisik seperti nyeri, sesak nafas, penurunan berat badan, gangguan aktivitas tetapi juga mengalami gangguan psikososial dan spiritual yang mempengaruhi kualitas hidup pasien.(7) Kebutuhan pasien pada stadium lanjut suatu penyakit tidak hanya pemenuhan dan pengobatan gejala fisik, namun juga perlu adanya dukungan terhadap kebutuhan psikologis, sosial dan spiritual yang

dilakukan dengan pendekatan interdisiplin yang dikenal sebagai perawatan paliatif.(8) Proses pemenuhan kebutuhan ini biasanya dilakukan oleh tenaga medis baik oleh dokter, perawat maupun fisioterapi dengan bantuan peran keluarga. (9)

Pelayanan keperawatan menjadi tumpuan bagi pasien dan keluarganya karena keberadaan perawat yang terus menerus bersama pasien sehingga secara terus menerus pula bertanggung jawab untuk mempertahankan homeostatis pasien. Perhatian, rasa percaya, dan dukungan yang diberikan perawat kepada pasien dan keluarganya menjadi dasar yang membuat hubungan perawat, pasien dan keluarganya unik dan kuat. Tak ada pelayanan kesehatan profesional lain yang mempunyai kesempatan yang konsisten dan sering berinteraksi dengan pasien pada kerangka kerja yang sama. Pelayanan keperawatan dapat mengusahakan sumber dukungan yang kuat bagi pasien yang dapat diperoleh dari dukungan keluarga.(10)

Dukungan keluarga menurut Francis dan Satiadarma(11) merupakan bantuan yang diterima salah satu anggota keluarga dari anggota keluarga lainnya dalam rangka menjalankan fungsi-fungsi yang terdapat di dalam sebuah keluarga. Keberhasilan rawatan di rumah sakit akan menjadi sia-sia apabila tidak didukung oleh peran serta dukungan keluarga.(12) Pendapat ini diperkuat oleh pernyataan dari *commission of the family* dalam Dolan dkk(13), bahwa dukungan keluarga dapat memperkuat setiap individu, pasien, menciptakan kekuatan keluarga, memperbesar penghargaan terhadap diri sendiri, mempunyai potensi sebagai strategi pencegahan utama bagi seluruh keluarga dalam menghadapi tantangan

kehidupan sehari-hari serta mempunyai relevansi dalam masyarakat yang berada dalam lingkungan yang penuh tekanan.(12) Saling mendukung, saling mengasihi, dan saling menghargai antar sesama anggota keluarga sebagai dasar kekuatan keluarga merupakan fungsi internal keluarga yang di sebut fungsi afektif.(14)

Keluarga adalah kelompok yang mempunyai peranan yang amat penting dalam mengembangkan, mencegah, mengadaptasi dan atau memperbaiki masalah kesehatan yang ditentukan dalam keluarga.(15) Menurut pemahaman dan budaya, keluarga merupakan unit perawatan paliatif yang sangat ideal karena ada keyakinan bahwa tidak ada penderitaan yang lebih berat selain kehilangan keluarga.(9) Akibat pandangan tersebut, keluarga menjadi pemberi pelayanan kesehatan yang sangat kompleks bagi anggota keluarganya sehingga sering mengalami efek psikologis, perilaku, dan fisiologis yang dapat berkontribusi terhadap gangguan fungsi sistem kekebalan tubuh dan penyakit koroner bahkan kematian.(16)

Keluarga merupakan kerabat yang sangat baik dalam memberikan dukungan psikologis pasien dalam proses kesembuhan. Apabila keluarga yang memberikan dukungan juga mengalami gangguan psikologis seperti cemas karena status kesehatan pasien maka akan berdampak pada keputusan yang akan diambil. Keluarga sebagai pemegang penuh keputusan yang akan diambil dalam pasien. Pengambilan keputusan yang tertunda akan merugikan pasien yang seharusnya diberikan tindakan namun keluarga pasien belum bisa memberikan keputusan karena mengalami gangguan psikologis terkait kondisi pasien yang kritis.

Terdapat dampak lain kepada pasien yang mengalami peningkatan stresor jika keluarga mengalami gangguan psikologis.(17)

Perawatan pasien kritis di ruang ICU berdampak signifikan terhadap keluarga pasien.<sup>8</sup> Keluarga pasien dengan kondisi kritis memiliki beban lain yang meliputi beban fisik, beban psikologis, beban sosial dan beban keuangan.(18) Beban fisik meliputi gangguan istirahat tidur, kelelahan, kehilangan kekuatan fisik, nafsu makan yang menurun, dan rasa sakit yang sering dialami oleh keluarga penunggu pasien.(19–22)

Beban psikologis keluarga pasien kritis di ruang ICU menunjukkan bahwa hampir semuanya mengalami gejala kecemasan dan depresi yang sangat berat terkait pengobatan perawatan pasien kritis.(23–28) Penelitian yang dilakukan oleh Lemiale(29) di Perancis menunjukkan selain mengalami gejala kecemasan dan depresi keluarga pasien juga mengalami gejala gangguan stres pasca trauma dan kesedihan yang mendalam. Penelitian lain yang dilakukan oleh Paparrigopoulos(30) di Yunani mengukur kualitas hidup secara jangka pendek, pada anggota keluarga pasien ICU dalam poin waktu yang berbeda-beda. Pada 1 minggu setelah pasien masuk, 97% anggota keluarga mengalami depresi dan 81% anggota keluarga mengalami stres. Sedangkan 3 hari sebelum pasien dipindahkan dari ruangan ICU dengan kondisi pasien yang sudah membaik, menyatakan 87% anggota keluarga masih mengalami depresi dan 59% anggota keluarga masih mengalami stres pasca trauma. Hasil penelitian lain menunjukkan bahwa tingkat stres yang dialami keluarga pasien kritis bertahan selama masa rawat inap di ICU.(28)

Perubahan interaksi yang dialami oleh keluarga pasien kritis karena tidak dapat menjalankan aktivitasnya seperti biasa, tidak mampu bekerja karena memiliki tanggung jawab menunggu pasien merupakan beban sosial keluarga pasien kritis.(31,32) Adanya tanggung jawab menunggu pasien menyebabkan produktivitas menurun, tidak dapat bekerja dan beban administrasi yang dikeluarkan untuk biaya perawatan menyebabkan beban keuangan bagi keluarga.(31,33,34)

Berbagai hal yang dialami oleh keluarga pasien kritis di atas dapat mengganggu kualitas hidupnya. Konsep kualitas hidup secara luas merupakan persepsi individu mengenai keberfungsian mereka di dalam bidang kehidupan yang dilihat dari aspek kehidupan sebagai konsep yang terdiri dari sejumlah nilai-nilai sosial, lingkungan, psikologis dan fisik.(35) Evaluasi ini meliputi reaksi emosional seseorang untuk menjalani kehidupan, rasa kepuasan hidup dan kepuasan pekerjaan dan hubungan pribadi. Kualitas hidup juga sering disebut sebagai kesejahteraan. Kualitas hidup dapat dilihat dari dua komponen, yaitu: komponen eksternal yang diukur oleh orang lain terhadap suatu individu, dan komponen subjektif atau penilaian pribadi dari kehidupan menggunakan ukuran kepuasan, kebahagiaan dan penilaian lainnya.(36)

Penelitian yang dilakukan oleh Lemiale(29) di Perancis tentang kualitas hidup keluarga pasien di ruang *Intensive Care Unit* menunjukkan dimensi fisik dalam rentang normal, dan untuk dimensi mental menunjukkan adanya gangguan besar, untuk peran emosional, fungsi sosial, vitalitas, dan kesehatan mental. Pengukuran skor HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) menunjukkan

49,3% mengalami gejala kecemasan dan 20,1% mengalami gejala depresi yang dialami oleh keluarga. Penelitian lain yang dilakukan oleh Hacialioglu(37) di Turki menunjukkan 57% kualitas hidup keluarga pasien kanker tidak baik, ditunjukkan dari 5 domain yakni; domain fisik, domain psikologis, domain sosial dan domain lingkungan. Penelitian kualitas hidup keluarga pasien kanker yang sama juga dilakukan oleh Luppana(38) di Karnataka 70%, dari sampel menunjukkan status tertekan, 60% dari sampel kehilangan waktu untuk bekerja, 72% dari sampel sosialisasi atau hubungan dengan orang lain terganggu, dan 80% dari sampel menunjukkan situasi keuangan yang terganggu.

Penelitian yang dilakukan oleh Rha(18) di Korea tentang kualitas hidup keluarga pasien semakin memperkuat penelitian sebelumnya, bahwa adanya beban dalam berhubungan bermasyarakat, beban emosional, beban berhubungan dalam keluarga, beban keuangan, beban fisik, beban psikologis, beban sosial dan beban terhadap lingkungan sekitar. Penelitian yang dilakukan oleh Winarsih(16) di Indonesia untuk kualitas hidup keluarga pasien kanker juga membuktikan lebih dari setengah responden memiliki kualitas hidup buruk (55,7%). Sembilan dari sepuluh dimensi kualitas hidup memiliki kualitas buruk dengan persentase lebih dari 50% yaitu dimensi *Social Support* (83,0%), *Physical Well Being* (81,8%), *Private Life* (79,5%), *Burden* (78,4%), *Administration and Finances* (71,6%), *Leisure Time* (67,0%), *Self Esteem* (65,9%), *Psychologic* (54,5%), dan *Coping* (51,1%).

Rumah Sakit Umum Daerah Tugurejo Semarang, sebagai rumah sakit rujukan dari Puskesmas wilayah Semarang, banyak menerima rujukan untuk

penyakit-penyakit yang membutuhkan pelayanan khusus termasuk pelayanan di ruang *Intensive Care Unit* (ICU). Pengkajian data awal yang dilakukan di RSUD Tugurejo Semarang pada tanggal 7 Mei 2015 mendapatkan data bahwa jumlah pasien di ruang ICU dari bulan Januari-April sebanyak 399 pasien atau sekitar 84 pasien untuk tiap bulan. Selanjutnya, peneliti melakukan wawancara langsung kepada 5 orang anggota keluarga pasien kritis di ruang ICU hasilnya 5 orang mengalami kecemasan dan ketakutan dengan kondisi keluarganya yang kritis, 4 orang mengalami gangguan tidur karena tidak terbiasa dengan kondisi Rumah Sakit, tidak terbiasa tidur di lantai beralaskan tikar, merasa tidak tenang pikirannya dan sering terbangun karena adanya panggilan dari ruang ICU. Tiga orang mengalami tidak enak badan dan merasakan sakit. Lima orang mengalami gangguan dalam berhubungan sosial karena tidak mampu beraktivitas seperti biasa, tidak bisa melakukan pekerjaan seperti biasa dan tidak dapat bersosialisasi. Keuangan keluarga pasien kritis juga mengalami masalah karena tidak dapat bekerja sedangkan perlu biaya untuk perawatan pasien, tetapi 1 orang mengatakan tidak mengalami gangguan keuangan karena biaya perawatan pasien sudah ditanggung oleh asuransi.

Di Indonesia penelitian tentang kualitas hidup kebanyakan pada umumnya meneliti tentang kualitas hidup pasien itu sendiri(39–44) dan hanya beberapa penelitian yang meneliti tentang kualitas hidup keluarga pasien yang terbatas pada pengaruh dukungan keluarga terhadap kualitas hidup dan penelitian kualitas hidup pada keluarga pasien kanker.(45–49) Untuk penelitian terhadap kualitas hidup keluarga pasien kritis di ruang ICU itu sendiri belum pernah diteliti. Masalah yang



dirasakan oleh keluarga pasien kritis di ruang ICU menurut survei dari data awal di RSUD Tugurejo Semarang di atas jelas menunjukkan adanya permasalahan sehingga perlu untuk dilakukan penelitian tentang Gambaran Kualitas Hidup Keluarga Pasien Kritis di Ruang ICU.

## **B. Rumusan Masalah**

Kondisi kritis tidak hanya mempengaruhi kualitas hidup pada pasien itu sendiri, namun juga mempengaruhi kualitas hidup keluarga. Penelitian kualitas hidup keluarga yang telah dilakukan sebelumnya menunjukkan adanya gangguan. Gangguan yang dialami keluarga terkait kualitas hidup diantaranya, gangguan dengan psikologis, gangguan fisik, gangguan sosial, gangguan keuangan dan gangguan dengan lingkungannya. Di Indonesia kebanyakan penelitian meneliti kualitas hidup pada pasien sedangkan untuk kualitas hidup pada keluarga paling banyak yang diteliti hanya terkait kualitas hidup pada kualitas hidup keluarga pasien penderita kanker dan pengaruh dukungan keluarga yang mempengaruhi kualitas hidup.

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan kepada 5 anggota keluarga pasien kritis di ruang ICU mengalami kecemasan dan ketakutan karena keadaan pasien. Anggota keluarga juga mengalami gangguan istirahat tidur, merasa tidak enak badan atau sakit, mengalami gangguan dalam berinteraksi sosial, gangguan dalam bekerja dan gangguan terkait keuangan.

Berdasarkan teori dan fenomena yang terjadi di RSUD Tugurejo Semarang maka dapat dirumuskan masalah tentang Gambaran Kualitas Hidup Keluarga Pasien Kritis di RSUD Tugurejo Semarang.

## **C. Tujuan**

### **1. Tujuan Umum**

Mengetahui gambaran kualitas hidup keluarga pasien kritis di ruang *Intensive Care Unit (ICU)*.

### **2. Tujuan Khusus**

- a. Mengetahui karakteristik responden yang meliputi umur, pendidikan, jenis kelamin, pekerjaan, status perkawinan, budaya, jarak sarana kesehatan, hubungan dengan pasien.
- b. Mengetahui gambaran dimensi kualitas hidup keluarga yang meliputi dimensi *psychological well being, burden, relationship with healthcare, administration and finances, coping, physical well being, self-esteem, leisure time, social support, private life*.
- c. Mengetahui kualitas hidup keluarga berdasarkan karakteristik demografi responden.

## **D. Manfaat**

### **1. Bagi Keluarga Pasien**

Hasil penelitian dapat memberikan informasi kepada keluarga pasien terkait kualitasnya.

### **2. Bagi Profesi**

Hasil penelitian dapat memberikan pengetahuan dalam upaya meningkatkan kualitas hidup keluarga pasien kritis.

### **3. Bagi Rumah Sakit**

Hasil penelitian dapat menjadi masukan kepada Rumah Sakit untuk dapat meningkatkan pelayanan kepada pasien dan keluarga.

### **4. Bagi Peneliti**

Hasil penelitian dapat memberikan informasi tentang kualitas hidup keluarga pasien kritis dan menambah pengetahuan peneliti. Hasil penelitian ini bisa dijadikan data pendukung untuk penelitian selanjutnya khususnya tentang kualitas hidup keluarga pasien yang merupakan aspek keperawatan paliatif.

## **BAB II**

### **TINJAUAN PUSTAKA**

#### **A. Tinjauan Teori**

Tinjauan teori dalam bab ini menjelaskan materi yang sudah terangkum dalam sub judul yaitu: kualitas hidup, keluarga, kualitas hidup keluarga, pasien kritis dan penelitian lain kualitas hidup keluarga. Materi-materi yang terdapat dalam bab ini merupakan hasil rangkuman dari berbagai buku dan jurnal yang relevan dengan penelitian ini. Pencarian literatur dilakukan dengan 2 cara, yaitu dengan mengumpulkan buku-buku terkait secara langsung bersumber pada perpustakaan dan mencari bahan materi melalui *search engine* dengan media internet. Mesin pencari yang digunakan untuk metode *search engine* dengan *google*, *google book*, *elsevier sciencedirect*, *EBSCO E-journal*, dan Perpustakaan Nasional Republik Indonesia. Pencarian materi yang dilakukan menggunakan kata kunci, antara lain: *quality of life*, *quality of life family members*, dimensi kualitas hidup, faktor yang mempengaruhi kualitas hidup, keluarga, karakteristik keluarga, jenis keluarga, fungsi keluarga, dampak kualitas hidup keluarga, dan alat pengukuran kualitas hidup. Hasil pencarian literatur sebelumnya telah diseleksi berdasarkan judul literatur, kemudian diseleksi berdasarkan isi literatur. Diperoleh 46 bahan literatur, yang terbagi atas literatur dari 21 buku dan 25 jurnal ilmiah. Literatur tersebut yang kemudian digunakan sebagai acuan penyusunan materi tinjauan teori dalam bab ini.

## 1. Kualitas Hidup

### a. Definisi

Setiap individu memiliki kualitas hidup yang berbeda tergantung dari masing-masing individu dalam menyikapi permasalahan yang terjadi dalam dirinya. Menurut Lauer dalam Rugerri(50), tidak terdapat satu pun definisi kualitas hidup yang dapat diterima secara universal. Hal ini juga disampaikan oleh King(51), bahwa tidak adanya kesepakatan tentang definisi kualitas hidup disebabkan oleh ada keberagaman persepsi tentang definisi kualitas hidup. Secara umum kualitas hidup merupakan keadaan yang menyatakan tingkat kepuasan batin dan kenyamanan hidup seseorang di dunia.(52)

Kebanyakan ahli berpendapat bahwa lingkungan dari konsep dan pengukuran kualitas hidup berpusat pada persepsi subjektif individu mengenai kualitas hidup dan kehidupannya sendiri.(53) Mendukung pernyataan, Rugerri(50) menyebutkan bahwa kualitas hidup memiliki kekuatan prediktif yang lebih tinggi daripada kualitas hidup objektif. Penelitian lain yang dilakukan oleh Carr(54) juga menyebutkan bahwa kualitas hidup merupakan suatu konstruk yang bersifat individual. Berdasarkan hal tersebut, komponen objektif dari kualitas hidup tidak mempengaruhi kualitas hidup itu sendiri melainkan diperantarai oleh persepsi individu.

Menurut *World Health Organization* (WHO) kualitas hidup didefinisikan sebagai persepsi individu dari posisi mereka dalam kehidupan dalam konteks budaya dan sistem nilai di mana mereka

hidup dan dalam hubungannya dengan tujuan mereka, standar, dan kekhawatiran.(55) *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) menyebutkan ada enam domain kualitas hidup, yaitu: kesehatan fisik, keadaan psikologis, tingkat kemandirian, hubungan sosial, fitur lingkungan, dan masalah spiritual.(56) Kualitas hidup yang sesuai dengan WHOQOL tersebut dapat dinilai dari kondisi fisiknya, psikologis, hubungan sosial dan lingkungannya. Dengan demikian definisi WHOQOL telah terbatas pada penilaian subjektif dari dampak penyakit dan pengobatan di seluruh dimensi yang akan berpengaruh pada kesehatan fisik, keadaan psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan.(57)

*Health-Related Quality Of Life* (HRQOL) sebagai keseluruhan komponen kualitas hidup yang ditentukan terutama oleh status kesehatan dan berfokus pada fisik dan psikologis. WHO juga mendefenisikan kesehatan tidak hanya bila tidak terdapat penyakit, tetapi termasuk juga sehat fisik, dan psikologis. Definisi kesehatan tersebut menekankan pentingnya dua unsur yaitu: fisik dan psikologis dalam menilai kualitas hidup. HRQOL yang dipengaruhi oleh faktor kesehatan fisik atau psikologis bagi individu dan masyarakat dengan jelas. Hal ini juga berfokus pada perubahan dimensi kesehatan fisik dan psikologis yang mungkin terjadi dengan timbulnya penyakit, penuaan, atau perubahan status fungsional.(58)

b. Dimensi-Dimensi Kualitas Hidup

Dimensi-dimensi yang digunakan dalam penelitian ini mengacu pada dimensi-dimensi kualitas hidup yang terdapat pada *World Health Organization Quality of Life Bref version* (WHOQOL-BREF). Menurut WHOQOL-BREF(59) terdapat empat dimensi mengenai kualitas hidup yang meliputi:

1) Dimensi Kesehatan Fisik

Dimensi Kesehatan Fisik, yaitu kesehatan fisik dapat mempengaruhi kemampuan individu untuk melakukan aktivitas. Kesehatan fisik terdiri dari aktivitas sehari-hari, ketergantungan pada obat-obatan dan bantuan medis, energi dan kelelahan, mobilitas, sakit dan ketidaknyamanan, tidur dan istirahat, dan kapasitas kerja.

Aktivitas sehari-hari yaitu menggambarkan kesulitan dan kemudahan yang dirasakan individu pada saat melakukan kegiatan sehari-hari. Ketergantungan pada obat-obatan dan bantuan medis yaitu menggambarkan seberapa besar kecenderungan individu dalam menggunakan obat-obatan atau bantuan medis lainnya dalam melakukan aktivitas sehari-hari. Energi dan kelelahan yaitu menggambarkan tingkat kemampuan yang dimiliki oleh individu dalam menjalankan aktivitas sehari-harinya. Mobilitas yaitu menggambarkan tingkat perpindahan yang mampu dilakukan oleh individu dengan mudah dan cepat.

Tidur dan istirahat yaitu menggambarkan kualitas tidur dan istirahat yang dimiliki oleh individu, dan kapasitas kerja yaitu menggambarkan kemampuan yang dimiliki oleh individu.

## 2) Dimensi Psikologis

Dimensi Psikologis, yaitu terkait dengan keadaan mental individu. Keadaan mental mengarah pada mampu atau tidaknya individu menyesuaikan diri terhadap berbagai tuntutan perkembangan sesuai dengan kemampuannya, baik tuntutan dari dalam diri maupun dari luar dirinya. Aspek psikologis juga terkait dengan aspek fisik, dimana individu dapat melakukan suatu aktivitas dengan baik bila individu tersebut sehat secara mental.

Dimensi kesejahteraan psikologi terdiri dari *body image* dan *appearance*, perasaan negatif, perasaan positif, *self-esteem* dan berpikir, belajar, memori, konsentrasi. *Body image* dan *appearance* yaitu menggambarkan bagaimana individu memandang keadaan tubuh serta penampilannya. Perasaan negatif yaitu menggambarkan adanya perasaan yang tidak menyenangkan yang dimiliki oleh individu. Perasaan positif yaitu menggambarkan perasaan menyenangkan yang dimiliki oleh individu. *Self-esteem* yaitu menggambarkan bagaimana individu menilai atau menggambarkan dirinya sendiri. Berpikir, belajar, memori dan motivasi yaitu menggambarkan keadaan



kognitif individu yang memungkinkan untuk berkonsentrasi, belajar, dan menjalankan fungsi kognitif lainnya.

### 3) Dimensi Hubungan Sosial

Dimensi Hubungan Sosial, yaitu hubungan antara dua individu atau lebih dimana tingkah laku individu tersebut akan saling mempengaruhi, mengubah, atau memperbaiki tingkah laku individu lainnya. Mengingat manusia adalah makhluk sosial maka dalam hubungan sosial ini, manusia dapat merealisasikan kehidupan serta dapat berkembang menjadi manusia seutuhnya. Dimensi hubungan sosial terdiri dari relasi personal, dukungan sosial, dan aktivitas seksual. Relasi personal yaitu menggambarkan hubungan individu dengan orang lain. Dukungan sosial yaitu menggambarkan adanya bantuan yang didapatkan oleh individu yang berasal dari lingkungan sekitarnya. Aktivitas seksual yaitu menggambarkan kegiatan seksual yang dilakukan individu.

### 4) Dimensi Lingkungan

Dimensi Lingkungan, yaitu tempat tinggal individu, termasuk di dalamnya keadaan, ketersediaan tempat tinggal untuk melakukan segala aktivitas kehidupan, termasuk di dalamnya adalah saran dan prasarana yang dapat menunjang kehidupan. Dimensi lingkungan terdiri dari sumber *finansial*, *freedom*, *physical safety* dan *security*, perawatan kesehatan dan

perawatan sosial, lingkungan rumah, kesempatan untuk mendapatkan berbagai informasi baru dan keterampilan, partisipasi dan kesempatan untuk melakukan rekreasi, lingkungan fisik, dan transportasi.

Sumber *finansial* yaitu menggambarkan keadaan keuangan individu. *Freedom, physical safety* dan *security* yaitu menggambarkan tingkat keamanan individu yang dapat mempengaruhi kebebasan dirinya. Perawatan kesehatan dan perawatan sosial yaitu menggambarkan ketersediaan layanan kesehatan dan perlindungan sosial yang dapat diperoleh individu. Lingkungan rumah yaitu menggambarkan keadaan tempat tinggal individu. Kesempatan untuk mendapatkan informasi baru dan keterampilan yaitu menggambarkan ada atau tidaknya kesempatan bagi individu untuk memperoleh hal-hal baru yang berguna bagi individu. Partisipasi dan kesempatan untuk melakukan rekreasi yaitu menggambarkan sejauh mana individu memiliki kesempatan dan dapat bergabung untuk berkreasi dan menikmati waktu luang. Lingkungan fisik yaitu menggambarkan keadaan lingkungan sekitar tempat tinggal individu seperti keadaan air, saluran udara, iklim, polusi. Transportasi yaitu menggambarkan sarana kendaraan yang dapat dijangkau oleh individu.

Kualitas hidup sesuai dengan penjabaran yang telah disampaikan, HRQOL di atas mengerucutkan bahwa penilaian kualitas hidup berfokus pada kesehatan fisik dan psikologis. Kesehatan fisik mengacu pada keadaan tubuh, komposisi perkembangannya, fungsi dan pemeliharaan. Secara umum status kesehatan fisik ditentukan oleh: kekuatan dan kelemahan tubuh seseorang, nyeri dan ketidaknyamanan yang dirasakan seseorang dan adanya gangguan tidur atau beristirahat. Sedangkan kesehatan psikologis didefinisikan sebagai kemampuan untuk menerima dan mengatasi diri sendiri dan orang lain. Secara umum status kesehatan psikologi seseorang ditentukan oleh: menilai gambaran bentuk tubuh terhadap diri sendiri, pikiran negatif, pikiran positif, percaya diri, daya berfikir, belajar, ingatan dan konsentrasi seseorang.(58)

Patricia(60), dalam *instrument CareGiver Oncology Quality of Life (CarGoQol)* yang dikembangkan untuk mengukur kualitas hidup keluarga pasien kanker membagi menjadi 10 dimensi konseptual. Adapun konsep yang mengkaji mengenai kualitas hidup keluarga pasien kanker meliputi dimensi:

1) *Psychological well-being*

*Psychological well-being* merupakan segala aktivitas yang dilakukan oleh individu yang berlangsung setiap hari dimana dalam proses tersebut kemungkinan mengalami fluktuasi pikiran dan perasaan yang dimulai dari kondisi mental

negatif sampai pada kondisi mental positif, misalnya dari trauma sampai penerimaan hidup dinamakan *psychological well-being*.(60)

Menurut Allan(61), mendefinisikan *psychological well-being* sebagai suatu dorongan untuk menggali potensi diri individu secara keseluruhan. Dorongan tersebut dapat menyebabkan seseorang menjadi pasrah terhadap keadaan yang membuat *psychological well-being* individu menjadi rendah atau berusaha untuk memperbaiki keadaan hidup yang akan membuat *psychological well-being* individu tersebut menjadi tinggi. Individu yang memiliki *psychological well-being* yang tinggi adalah individu yang merasa puas dengan hidupnya, kondisi emosional yang positif, mampu melalui pengalaman-pengalaman buruk yang dapat menghasilkan kondisi emosional negatif.

Tekanan psikologis adalah efek paling umum yang dirasakan oleh keluarga sehingga berpengaruh terhadap kualitas hidupnya. Keluarga yang memiliki masalah kesehatan maupun permasalahan dalam kehidupannya sendiri akan merasa kesulitan untuk memberikan pengasuhan. Kemampuan keluarga memberikan pengasuhan dipengaruhi oleh fungsi kognitif, status emosi, serta persepsi terhadap kesehatan, kepuasan hidup, serta tipe kepribadian yang dimiliki seperti optimis dan pesimis.(60)

## 2) *Burden*

Beban keluarga/pengasuh (*caregiver burden*) didefinisikan sebagai tekanan-tekanan mental atau beban yang muncul pada orang yang merawat lansia, penyakit kronis, anggota keluarga atau orang lain yang cacat.(60) *Burden caregiver* merupakan stress multidimensi yang tampak pada diri seorang *caregiver*. Pengalaman *caregiving* berhubungan dengan respon yang multidimensi terhadap tekanan- tekanan fisik, psikologis, emosi, sosial dan finansial.(60,62)

*Burden caregiver* dibagi atas dua yaitu beban subjektif dan beban objektif. Beban subjektif *caregiver* adalah respon psikologis yang di alami *caregiver* sebagai akibat perannya dalam merawat pasien. Sedangkan beban objektif *caregiver* yaitu masalah praktis yang di alami oleh *caregiver*, seperti masalah keuangan, gangguan pada kesehatan fisik, masalah dalam pekerjaan, dan aktivitas sosial.(60)

## 3) *Relationship with healthcare*

Peran keluarga bekerja sama dengan tim kesehatan dapat meningkatkan kesehatan dan kualitas hidup pasien. Hubungan kerja sama tersebut sangatlah dibutuhkan demi kelancaran dari pengobatan pasien. Keluarga berperan penting dalam pengambilan keputusan tentang pengobatan yang dilakukan oleh dokter dan petugas kesehatan lain terhadap pasien

sehingga keluarga sering melakukan peran komunikator bagi pasien untuk menginformasikan tentang kondisi pasien, keluhan yang dirasakan, efek samping dan gejala dari pengobatan.(60)

Menurut Hinds(63), bahwa keluarga merasa tertekan bila dokter dan petugas kesehatan tidak mendengarkan kebutuhan dan pendapat mereka. Petugas kesehatan harus menjaga komunikasi yang sering untuk memastikan bahwa pesan-pesan dan informasi yang disampaikan kepada keluarga dapat dimengerti dan dilaksanakan demi pengobatan yang konsisten.

4) *Administration and finances*

Beban yang paling dirasakan oleh seluruh keluarga pasien adalah beban keuangan yang semakin bertambah. Meskipun biaya rumah sakit sudah ditanggung oleh pemerintah maupun asuransi, tetapi keluarga masih harus mengeluarkan biaya tambahan, meliputi: transportasi ke dan dari rumah sakit, hilangnya pekerjaan, biaya lain-lain yang di keluarga selama menunggu pasien(60)

5) *Coping*

*Coping* didefinisikan sebagai upaya kognitif dan perilaku yang berubah secara konstan untuk mengelola tuntutan eksternal dan internal tertentu yang dinilai berat dan melebihi sumber kekuatan seseorang. *Coping* yang cukup baik ditandai dengan kemampuan seseorang untuk dapat tetap

berdiri sendiri dalam menghadapi krisis hidup dan mengendalikan stres yang muncul dari masa krisis tersebut. Penggunaan *emotion-focused coping* berkorelasi positif dengan depresi, kecemasan, stres, dan kesehatan keluarga yang kesemua itu merupakan simtom-simtom *anticipatory great*.(64)

6) *Physical well-being*

Keluarga pasien selalu ingin menunggu dan mengasuh pasien, akibatnya keluarga tidak mendapat cukup istirahat dan mungkin tidak dapat menjaga kesehatannya sendiri. Kebiasaan kebutuhan istirahat tidur, pola makan dan kebiasaan menjaga kesehatan sendiri pun dikesampingkan. Hal tersebut mengakibatkan masalah kesehatan keluarga bisa dipastikan menjadi lebih buruk, atau keluarga mungkin memiliki masalah kesehatan yang baru dan menyebabkan menurunnya kualitas hidup keluarga.(65)

7) *Self – esteem*

Harga diri merupakan salah satu dimensi dari konsep diri. Harga diri adalah proses evaluasi yang ditujukan individu pada diri sendiri, yang nantinya berkaitan dengan proses penerimaan individu terhadap dirinya. Dalam hal ini evaluasi akan menggambarkan bagaimana penilaian individu tentang dirinya sendiri, menunjukkan penghargaan dan pengakuan atau

tidak, serta menunjukkan sejauh mana individu tersebut merasa mampu, sukses dan berharga. Secara singkat harga diri diartikan sebagai penilaian terhadap diri tentang keberhargaan diri yang diekspresikan melalui sikap-sikap yang dianut individu.(61)

8) *Leisure time*

Keluarga mempunyai waktu yang terbatas untuk melakukan kegiatan sosial, berkumpul dengan teman-teman, bekerja dan melakukan kegiatan sosial lainnya, ini semua dikarenakan hari-harinya diisi dengan merawat pasien. Kewajiban keluarga untuk menjaga dan merawat pasien, keluarga mungkin merasakan dukungan dalam semua bidang semakin menurun dari waktu ke waktu.(60)

9) *Social support*

*Social support* mengacu pada kenyamanan yang diterima, diperhatikan, dihargai atau membantu seseorang untuk menerimanya dari orang lain atau kelompok-kelompok.(66) Ditambahkan oleh Gottlieb(67) bahwa *sosial support* adalah pemberian informasi baik verbal maupun non verbal, saran, bantuan yang nyata atau tingkah laku yang diberikan oleh orang-orang yang terdekat dengan pasien di dalam lingkungan sosialnya.



#### 10) *Private Life*

Sebagai keluarga pasien banyak waktu yang digunakan untuk menunggu pasien, sehingga hanya memiliki sedikit waktu untuk menghabiskan bersama keluarga, kehidupan pribadi yang lain terabaikan, kebutuhan bersosialisasi juga berkurang. Keluarga dalam merawat pasien membutuhkan pengorbanan yang sangat besar, sehingga melibatkan emosi dan perasaan yang beresiko menjadikan ketegangan diantara keluarga dan pasien yang memungkinkan mengancam kebutuhan seksualitas pasangan.(63)

#### c. Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup

Pendapat ahli tentang faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup berbeda-beda antara satu dengan yang lain. Fadda dan Jiron(68) menyebutkan bahwa kualitas hidup sangat bervariasi antara individu yang tinggal di suatu wilayah dengan yang lain. Hal tersebut tergantung pada konteks budaya, sistem, dan berbagai kondisi yang berlaku pada wilayah tersebut. Penjelasan tersebut semakin diperkuat dengan banyaknya argumentasi yang mengatakan bahwa faktor budaya memiliki peran penting dalam memberikan penjelasan mengenai perbedaan persepsi kualitas hidup antara individu yang berbeda bangsa.(69) Diener dan Suh(70) mengatakan bahwa kriteria individu dalam menilai kehidupan berbeda-beda tergantung dari nilai-nilai yang berlaku dalam masyarakat. Hal tersebut sesuai dengan

definisi yang dikemukakan oleh WHOQOL, bahwa persepsi individu mengenai kualitas hidup dipengaruhi oleh konteks budaya dan sistem nilai dimana individu tinggal.(55)

Menurut Smeltzer dan Bare(71), penyakit kronis mempengaruhi seluruh keluarga. Tidak hanya anggota keluarga yang terlibat dalam menangani penyakit kronis yang diderita oleh orang yang mereka kasahi, tetapi kehidupan keluarga dan kualitas hidup keluarga dapat menjadi sangat terganggu oleh penyakit kronis, terutama jika penyakit tersebut parah.

Penelitian lain yang dilakukan oleh Liao(69) menemukan adanya pengaruh variabel demografis seperti penghasilan, status pernikahan dan tingkat pendidikan terhadap kualitas hidup. Berikut merupakan faktor demografi yang mempengaruhi kualitas hidup menurut penelitian dan argumentasi para ahli:

#### 1) Jenis Kelamin

Menurut Moons, dkk(72), bahwa jenis kelamin merupakan faktor yang dapat mempengaruhi kualitas hidup. Berdasarkan Bain, dkk(73), faktor perbedaan jenis kelamin antara laki-laki dengan perempuan menunjukkan adanya perbedaan dimana kualitas hidup laki-laki cenderung lebih baik. Bertentangan dengan Bain, penelitian yang dilakukan oleh Wahl, dkk(74), menyebutkan bahwa kualitas hidup perempuan cenderung lebih baik daripada laki-laki. Menurut Ryff dan Singer dalam Papalia,

dkk(75), mengatakan secara umum, kesejahteraan laki-laki dan perempuan tidak jauh berbeda, namun perempuan lebih banyak terkait dengan aspek hubungan yang bersifat positif, sedangkan kesejahteraan tinggi pada laki-laki lebih terikat dengan aspek pendidikan dan pekerjaan yang lebih baik.

## 2) Usia

Usia merupakan salah satu faktor yang mempengaruhi kualitas hidup, dimana individu dewasa mengekspresikan kesejahteraan yang lebih tinggi pada usia dewasa muda.(72,75,76) Penelitian lain yang dilakukan oleh Rugerri, dkk(50), menemukan bahwa perkembangan usia mempengaruhi kualitas hidup subjektif seseorang individu. Pada usia tua, seseorang individu cenderung mengevaluasi hidupnya dengan lebih positif dibandingkan saat masih muda, karena mereka sudah melewati masa untuk melakukan perubahan dalam kehidupan.

## 3) Pendidikan

Tingkat pendidikan merupakan salah satu faktor yang berpengaruh positif terhadap kualitas hidup subjektif.(72,75) Penelitian tersebut diperkuat oleh Wahl, dkk(74), bahwa kualitas hidup akan meningkat seiring dengan lebih tingginya tingkat pendidikan yang didapatkan oleh individu. Karena dengan tingkat pendidikan yang lebih tinggi maka pengetahuan dan

wawasan yang lebih luas serta memungkinkan untuk mengontrol dirinya dalam mengatasi masalah yang dihadapi, mempunyai rasa percaya diri, berpengalaman dan mempunyai perkiraan yang tepat untuk mengatasi masalahnya serta mudah mengerti yang dianjurkan oleh pihak medis.

#### 4) Pekerjaan

Menurut Moons, dkk(72) terdapat perbedaan kualitas hidup antara penduduk yang berstatus sebagai pelajar, bekerja, tidak bekerja (sedang mencari kerja), dan penduduk yang tidak mampu bekerja (memiliki *disability*). Menurut Wahl, dkk(74), bahwa pekerjaan meliputi: gaji, tunjangan, dan lingkungan kerja yang layak. Hal tersebut menciptakan kepuasan hidup yang akan mempengaruhi kualitas hidup.

#### 5) Status Pernikahan

Status pernikahan merupakan faktor yang mempengaruhi kualitas hidup, dimana laki-laki maupun wanita yang berstatus menikah memiliki kualitas hidup yang lebih baik daripada individu yang tidak menikah, bercerai, ataupun janda/duda akibat pasangan meninggal.(72,77) Menurut penelitian lain yang sebelumnya pernah dilakukan bahwa status pernikahan merupakan *predictor* terbaik dari kualitas hidup secara keseluruhan yang secara umum menunjukkan bahwa individu yang menikah memiliki kualitas hidup yang lebih tinggi. Hal

tersebut diperkuat oleh penelitian Chan(78), bahwa laki-laki dan wanita yang sudah menikah memiliki kualitas yang lebih baik karena adanya komitmen emosional yang terjalin dalam waktu yang panjang dan melibatkan aspek ekonomi, sosial, tanggung jawab pasangan, kedekatan fisik, serta hubungan seksual.

6) Penghasilan

Penghasilan merupakan faktor demografi yang mempengaruhi kualitas hidup subjektif.(75,76) Menurut Panthee(79), bahwa pasien dan keluarga dengan sosial ekonomi yang rendah akan beresiko ansietas dibandingkan ekonomi yang lebih tinggi, hal tersebut akan berdampak pada kualitas hidupnya.

7) Hubungan dengan orang lain

Menurut Baxter, dkk dan Myers, dkk dalam Nofitri(35) menemukan adanya jaringan demografi berupa faktor jaringan sosial dengan kualitas hidup secara subjektif, yang ditandai dengan peningkatan kualitas hidup baik secara fisik maupun emosional karena adanya dukungan sosial dari orang lain. Penelitian lain yang dilakukan oleh Noghani, dkk(80) menemukan bahwa faktor hubungan dengan orang lain memiliki kontribusi yang cukup besar mempengaruhi kualitas hidup subjektif.

## 2. Keluarga

### a. Definisi

Beberapa definisi keluarga yang dikemukakan menurut beberapa ahli:(14,81,82)

- 1) Leininger pada tahun 1976, keluarga merupakan suatu sistem sosial yang dapat menggambarkan adanya jaringan kerja dari orang-orang yang secara reguler berinteraksi satu sama lain yang ditunjukkan oleh adanya hubungan yang saling tergantung dan memengaruhi dalam rangka mencapai tujuan.
- 2) Duval dan Logan pada tahun 1986, keluarga merupakan sekumpulan orang dengan ikatan perkawinan kelahiran, dan adopsi yang bertujuan untuk menciptakan, memperhatikan budaya, dan meningkatkan perkembangan fisik, mental, emosional, serta sosial dari tiap anggota keluarga.
- 3) Bailon dan Maglaya pada tahun 1978, keluarga merupakan dua atau lebih individu yang hidup dalam satu rumah tangga karena adanya hubungan darah, perkawinan atau adopsi. Mereka saling berinteraksi satu dengan yang lainnya, mempunyai peran masing-masing dan menciptakan serta mempertahankan suatu budaya.
- 4) Friedman pada tahun 1998, keluarga merupakan dua atau lebih individu yang tergabung karena ikatan tertentu untuk saling membagi pengalaman dan melakukan pendekatan emosional, serta mengidentifikasi diri mereka sebagai bagian dari keluarga.

- 5) Menurut Departemen Kesehatan pada tahun 1988, keluarga merupakan unit terkecil dari masyarakat yang terdiri atas kepala keluarga serta beberapa orang yang berkumpul dan tinggal di satu atap dalam keadaan saling bergantung.
- 6) Menurut BKKBN pada tahun 1999, keluarga merupakan dua orang atau lebih yang dibentuk berdasarkan ikatan perkawinan yang sah, mampu memenuhi kebutuhan hidup spiritual dan materiil yang layak, bertaqwa kepada Tuhan, memiliki hubungan yang selaras, serasi dan seimbang antara anggota keluarga dan masyarakat serta lingkungannya
- 7) WHO pada tahun 1969, keluarga merupakan anggota rumah tangga yang saling berhubungan melalui pertalian darah adaptasi atau perkawinan.

Keluarga dapat didefinisikan dengan beberapa sudut pandang. Keluarga dapat dipandang sebagai tempat pemenuhan kebutuhan biologis bagi para anggotanya. Cara pandang dari sudut psikologis keluarga adalah tempat berinteraksi dan berkembangnya kepribadian anggota keluarga. Secara ekonomi keluarga dianggap sebagai unit yang produktif dalam menyediakan materi bagi anggota yang secara sosial adalah sebagai unit yang bereaksi terhadap lingkungan lebih luas.(82)

b. Karakteristik Keluarga

Dari pengertian para ahli dapat disimpulkan bahwa karakteristik keluarga adalah sebagai berikut:(81)

- 1) Terdiri atas dua atau lebih individu yang diikat oleh hubungan darah, perkawinan, atau adopsi
- 2) Anggota keluarga biasanya hidup bersama atau jika berpisah mereka tetap memperhatikan satu sama lain.
- 3) Anggota keluarga berinteraksi satu sama lain dan masing-masing mempunyai peran sosial seperti peran suami, istri, anak, kakak, dan adik.
- 4) Mempunyai tujuan menciptakan dan mempertahankan budaya serta meningkatkan perkembangan fisik, psikologis, dan sosial anggota keluarga yang lain.

c. Jenis Keluarga

Tipe atau jenis keluarga terdiri atas:(81)

- 1) Keluarga inti (*nuclear family*) adalah keluarga yang terdiri atas ayah, ibu, & anak-anak
- 2) Keluarga besar (*extended family*) adalah keluarga inti ditambah dengan sanak saudara misalnya nenek, kakek, keponakan, saudara sepupu, paman, bibi dsb.
- 3) Keluarga berantai (*serial family*) adalah keluarga yang terdiri atas wanita dan pria yang menikah lebih dari satu kali dan merupakan satu keluarga inti.



- 4) Keluarga duda atau janda (*single family*) adalah keluarga yang terjadi karena perceraian atau kematian.
- 5) Keluarga komposisi (*composition family*) adalah keluarga yang perkawinannya berpoligami dan hidup secara bersama.
- 6) Keluarga kabisat (*cohabitation*) adalah dua orang yang menjadi satu tanpa pernikahan tetapi membentuk suatu keluarga.

d. Fungsi Keluarga

Fungsi keluarga menurut WHO pada tahun 1978, dibagi menjadi:(81)

- 1) Fungsi Biologis
  - a) Untuk meneruskan keturunan
  - b) Memelihara dan membesarkan anak
  - c) Memenuhi kebutuhan gizi keluarga
  - d) Memelihara dan merawat anggota keluarga
- 2) Fungsi Psikologis
  - a) Memberikan kasih sayang dan rasa aman
  - b) Memberikan perhatian diantara anggota keluarga
  - c) Membina pendewasaan kepribadian anggota keluarga
  - d) Memberikan identitas keluarga
- 3) Fungsi Sosialisasi
  - a) Membina sosialisasi pada anak
  - b) Membina norma-norma tingkah laku sesuai dengan tingkat perkembangan anak
  - c) Meneruskan nilai-nilai keluarga

- 4) Fungsi Ekonomi
  - a) Mencari sumber-sumber penghasilan untuk memenuhi kebutuhan keluarga
  - b) Pengaturan dan penggunaan penghasilan keluarga untuk memenuhi kebutuhan keluarga
  - c) Menabung untuk memenuhi kebutuhan keluarga dimasa yang akan datang.
- 5) Fungsi Pendidikan
  - a) Menyekolahkan anak untuk memberikan pengetahuan, keterampilan dan membentuk perilaku anak sesuai dengan bakat dan minat yang dimiliki
  - b) Mempersiapkan anak untuk kehidupan dewasa yang akan datang dalam memenuhi perannya sebagai orang dewasa.

Fungsi keluarga menurut Friedman pada tahun 1998, dibagi menjadi:(14)

- 1) Fungsi afektif, adalah fungsi internal keluarga untuk pemenuhan kebutuhan psikososial, saling mengasuh dan memberikan cinta kasih serta, saling menerima dan mendukung
- 2) Fungsi sosialisasi, adalah proses perkembangan dan perubahan individu keluarga, tempat anggota keluarga berinteraksi sosial dan belajar berperan di lingkungan sosial
- 3) Fungsi reproduksi, adalah fungsi keluarga meneruskan kelangsungan keturunan dan menambah sumber daya manusia

- 4) Fungsi ekonomi, adalah fungsi keluarga untuk memenuhi kebutuhan keluarga, seperti sandang, pangan, dan papan
- 5) Fungsi perawatan kesehatan, adalah kemampuan keluarga untuk merawat anggota keluarga yang mengalami masalah kesehatan

e. Tugas Keluarga

Setiap tugas kesehatan harus bisa dilakukan oleh keluarga, jadi bila salah satu tugas tidak terlaksana maka keluarga berada dalam kondisi yang tidak sehat dan membutuhkan bantuan tenaga kesehatan. Sedangkan tugas keluarga itu sendiri ada lima yaitu:(83)

- 1) Mengenal gangguan perkembangan kesehatan setiap anggotanya.

Kesehatan merupakan kebutuhan keluarga yang tidak boleh diabaikan karena tanpa kesehatan segala sesuatu tidak akan berarti dan karena kesehatanlah kadang seluruh kekuatan sumber daya dan dana keluarga habis. Orang tua perlu mengenal keadaan kesehatan dan perubahan-perubahan yang dialami anggota keluarga. Perubahan sekecil apapun yang dialami anggota keluarga secara tidak langsung menjadi perhatian orang tua/keluarga. Apabila menyadari adanya perubahan keluarga, perlu dicatat kapan terjadinya, perubahan apa yang terjadi, dan seberapa besar perubahannya.

- 2) Mengambil keputusan untuk melakukan tindakan yang tepat.

Tugas ini merupakan upaya keluarga yang utama untuk mencari pertolongan yang tepat sesuai dengan keadaan keluarga dengan pertimbangan siapa diantara keluarga yang mempunyai kemampuan memutuskan untuk menentukan tindakan keluarga. Tindakan kesehatan yang dilakukan oleh keluarga diharapkan tepat agar masalah kesehatan dapat dikurangi atau bahkan teratasi. Jika keluarga mempunyai keterbatasan dapat meminta bantuan kepada orang di lingkungan tinggal keluarga agar memperoleh bantuan.

- 3) Memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit.

Seringkali keluarga telah mengambil tindakan yang tepat dan benar, tetapi keluarga memiliki keterbatasan yang telah diketahui keluarga sendiri. Jika demikian, anggota keluarga yang mengalami gangguan kesehatan perlu memperoleh tindakan lanjutan atau perawatan agar masalah yang lebih parah tidak terjadi.

- 4) Menciptakan lingkungan rumah yang dapat meningkatkan kesehatan dan perkembangan kepribadian anggota keluarga.
- 5) Mempertahankan hubungan timbal balik antara keluarga dan lembaga-lembaga kesehatan serta mendorong pemanfaatan fasilitas- fasilitas kesehatan yang ada.

### 3. Kualitas Hidup Keluarga

#### a. Definisi

Kualitas hidup keluarga dipengaruhi oleh keadaan individu yang berada dalam keluarga tersebut. Sehingga dengan adanya anggota keluarga yang sakit, keluarga juga akan terpengaruhi kualitas hidupnya.(8)

#### b. Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup Keluarga

Faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup keluarga meliputi: jenis kelamin, usia, pekerjaan, pendidikan, penghasilan, status pernikahan dan hubungan dengan pasien.(84) Selain faktor-faktor diatas kualitas hidup anggota keluarga pasien kritis juga dipengaruhi oleh jarak tempat tinggal terhadap fasilitas kesehatan. Hal tersebut berpengaruh karena jarak dapat mempengaruhi waktu tempuh, biaya dan akses transportasi, dan keadaan fisik yang memungkinkan terjadi kelelahan sehingga dapat mengganggu kualitas hidup.(85)

#### c. Dampak yang Dialami Keluarga

Kualitas hidup keluarga pasien kritis akan berdampak pada gangguan fisik, psikologis, sosial dan keuangan, yaitu sebagai berikut:(19–22,31–34)

- 1) Beban fisik yang dialami keluarga meliputi gangguan istirahat tidur, kelelahan, rasa sakit juga dialami karena merawat dan menunggu keluarga yang sakit.

- 2) Beban psikologis yang dialami keluarga meliputi gangguan emosional, atas perasaan cemas, depresi, khawatir, stress selama anggota keluarga mengalami perawatan waktu sakit.
- 3) Beban sosial yang dialami keluarga meliputi tidak bisa beraktifitas seperti biasanya, tidak bisa berinteraksi seperti biasa dengan lingkungan.
- 4) Beban keuangan yang dialami keluarga meliputi tidak dapat menjalankan aktivitas pekerjaan sehingga tidak ada penghasilan yang didapat dan pengeluaran untuk biaya pengobatan.

d. Alat Pengukur Kualitas Hidup

Pengukuran kualitas hidup terkait kesehatan dapat menggunakan kuesioner yang berisikan faktor-faktor yang mempengaruhi kualitas hidup. Menurut Harmaini(86), terdapat tiga macam alat pengukur, yaitu:

1) Alat ukur *generic*

Merupakan alat ukur yang dapat digunakan untuk berbagai macam penyakit maupun usia. Keuntungan alat ukur ini lebih luas penggunaannya, tetapi kelemahannya tidak mencakup hal-hal khusus pada penyakit tertentu. Contoh alat ukur ini adalah *Short Form Health survey (SF-36)*.

2) Alat ukur *spesifik*

Merupakan alat ukur yang spesifik untuk penyakit-penyakit tertentu, biasanya berisikan pertanyaan-pertanyaan khusus yang

sering terjadi pada penyakit yang dimaksud. Keuntungan alat ukur ini dapat mendeteksi lebih tepat keluhan atau hal khusus yang berperan dalam suatu penyakit tertentu. Kelemahan alat ukur ini tidak dapat digunakan pada penyakit lain dan biasanya pertanyaannya lebih sulit dimengerti. Contoh alat ukur ini adalah *Kidney Disease Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF)*.

3) Alat ukur *utility*

Merupakan pengembangan suatu alat ukur, biasanya generik. Pengembangannya dari penilaian kualitas hidup menjadi parameter lainnya sehingga mempunyai manfaat yang berbeda. Contoh alat ukur ini adalah EQ-5D (*European Quality of Life – 5 Dimensions*) yang dikonversi menjadi *Time Trade-Off (TTO)* yang berguna dalam bidang ekonomi, yaitu dapat digunakan menganalisa biaya kesehatan dan perencanaan keuangan kesehatan negara.

e. Penelitian Kualitas Hidup

Penelitian yang dilakukan oleh Lemiale(29) di Perancis yang mengukur ansietas, depresi dan kualitas hidup pada anggota keluarga pasien kritis di ICU. Penelitian ansietas dan depresi menggunakan kuesioner *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* menunjukkan 49,3% mengalami gejala kecemasan dan 20,1% mengalami gejala depresi yang dialami oleh keluarga. Pengukuran

kualitas hidup menggunakan kuesioner SF-36 menunjukkan bahwa dimensi fisik menunjukkan rentang normal, sedangkan dimensi psikologis menunjukkan adanya gangguan. Penelitian ini menggunakan kriteria anggota keluarga dari pasien kritis yang sudah menjalani rawat inap  $\geq 7$  hari dan atau anggota keluarga dari pasien kritis yang meninggal setelah 90 hari menjalani rawat inap di ICU, dan anggota keluarga yang telah menunggu pasien kritis  $\geq 18$  jam/ 2 hari.

Penelitian lain yang dilakukan oleh Hacialioglu(37) di Turki terhadap anggota keluarga pasien kanker yang menjalani rawat inap di ICU. Penelitian ini dilakukan kepada anggota keluarga dari pasien kanker yang sudah menjalani rawat inap di ICU selama 7 hari dan 3 hari sebelum keluar dari ruang ICU. Hasil penelitian dengan kuesioner *World Health Organization Quality of Life-Short Form, Turkish Version (WHOQOL-BREF TR)*, menunjukkan 57% anggota keluarga pasien kanker merasa tidak baik yang ditunjukkan dari 5 domain yakni; domain fisik, domain psikologis, domain sosial dan domain lingkungan.

Penelitian yang dilakukan oleh Luppana(38) terhadap anggota keluarga pasien kanker yang terlibat dalam perawatan 2-3 jam setiap hari. Penelitian dengan kuesioner *Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version (QOLLTI-F)* menunjukkan 70% dari sampel merasa statusnya tertekan, 60% dari sampel kehilangan waktu



untuk bekerja, 72% dari sampel sosialisasi atau hubungan dengan orang lain terganggu, dan 80% dari sampel menunjukkan situasi keuangan yang terganggu.

Penelitian yang dilakukan oleh Rha(18) di Korea terhadap anggota keluarga pasien kanker yang mempunyai hubungan dekat dan bertanggung jawab kepada pasien. Penelitian dengan kuesioner *Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version (QOLLTI-F)* menunjukkan adanya beban dalam berhubungan bermasyarakat, beban emosional, beban berhubungan dalam keluarga, beban keuangan, beban fisik, beban psikologis, beban sosial dan beban terhadap lingkungan sekitar yang diteliti.

Penelitian di Indonesia yang dilakukan oleh Winarsih(16) untuk kualitas hidup anggota keluarga pasien kanker yang menjalani > 5 kali kemoterapi, menunjukkan lebih dari setengah anggota keluarga memiliki kualitas hidup buruk (55,7%). Sembilan dari sepuluh dimensi kualitas hidup memiliki kualitas buruk dengan persentase lebih dari 50% yaitu dimensi *Social Support* (83,0%), *Physical Well Being* (81,8%), *Private Life* (79,5%), *Burden* (78,4%), *Administration and Finances* (71,6%), *Leisure Time* (67,0%), *Self Esteem* (65,9%), *Psychologic* (54,5%), dan *Coping* (51,1%).

Penelitian yang dilakukan oleh Van Horn dan Tesh(87) terhadap anggota keluarga kritis yang menjalani rawat inap minimal 2 hari dirawat di ruang ICU menunjukkan bahwa kualitas hidup anggota

keluarga mengalami gangguan tidur, gangguan makan, gangguan dalam beraktivitas, gangguan emosional, gangguan dalam peran dan tanggung jawab keluarga.

#### 4. Pasien Kritis

##### a. Definisi

Pasien kritis merupakan kondisi dimana pasien mengalami ketidakstabilan fisiologis dan atau terjadi disfungsi pada satu atau lebih sistem tubuh yang menyebabkan kesakitan atau kecacatan (morbiditas) atau kematian (mortalitas) dalam waktu beberapa menit atau jam yang sangat singkat.(1–4)

##### b. Prioritas Pasien Kritis(88)

###### 1) Pasien prioritas 1

Pasien prioritas 1 merupakan pasien sakit kritis, tidak stabil, yang memerlukan perawatan intensif, dengan bantuan alat-alat ventilasi, monitoring dan obat-obatan vasoaktif kontinyu dan obat anti nyeri. Pasien prioritas 1 ini meliputi pasien bedah kardiorasik, atau pasien shock septik. Pasien prioritas 1 ini perlu di pertimbangkan derajat hipoksemia, hipotensi, dibawah tekanan darah tertentu.

###### 2) Pasien prioritas 2

Pasien prioritas 2 merupakan pasien yang memerlukan pelayanan pemantauan canggih dari ICU. Jenis pasien ini beresiko sehingga memerlukan terapi segera, sehingga

pemantauan intensif menggunakan metoda seperti pulmonary arteri cateteter sangat menolong. Pasien yang tergolong prioritas 2 misalnya pada pasien penyakit jantung, paru, ginjal, yang telah mengalami pembedahan mayor. Pasien prioritas 2 umumnya tidak terbatas macam terapi yang diterimanya.

3) Pasien prioritas 3

Pasien prioritas 3 merupakan jenis pasien yang kritis dan tidak stabil dari status kesehatan sebelumnya. Kondisi ini karena penyakit yang mendasarinya atau penyakit akutnya, baik masing-masing atau kombinasinya, yang sangat mengurangi kemungkinan sembuh dan atau mendapat manfaat dari terapi ICU. Contoh – contoh pasien ini adalah pasien dengan keganasan metastasik disertai penyulit infeksi pericardial tamponade atau sumbatan jalan napas atau pasien menderita penyakit jantung atau paru terminal disertai komplikasi penyakit akut berat. Pasien-pasien prioritas 3 kemungkinan mendapat terapi intensif untuk mengatasi penyakit akut berat, tetapi usaha terapi mungkin tidak sampai melakukan intubasi dan resusitasi kardio pulmoner.

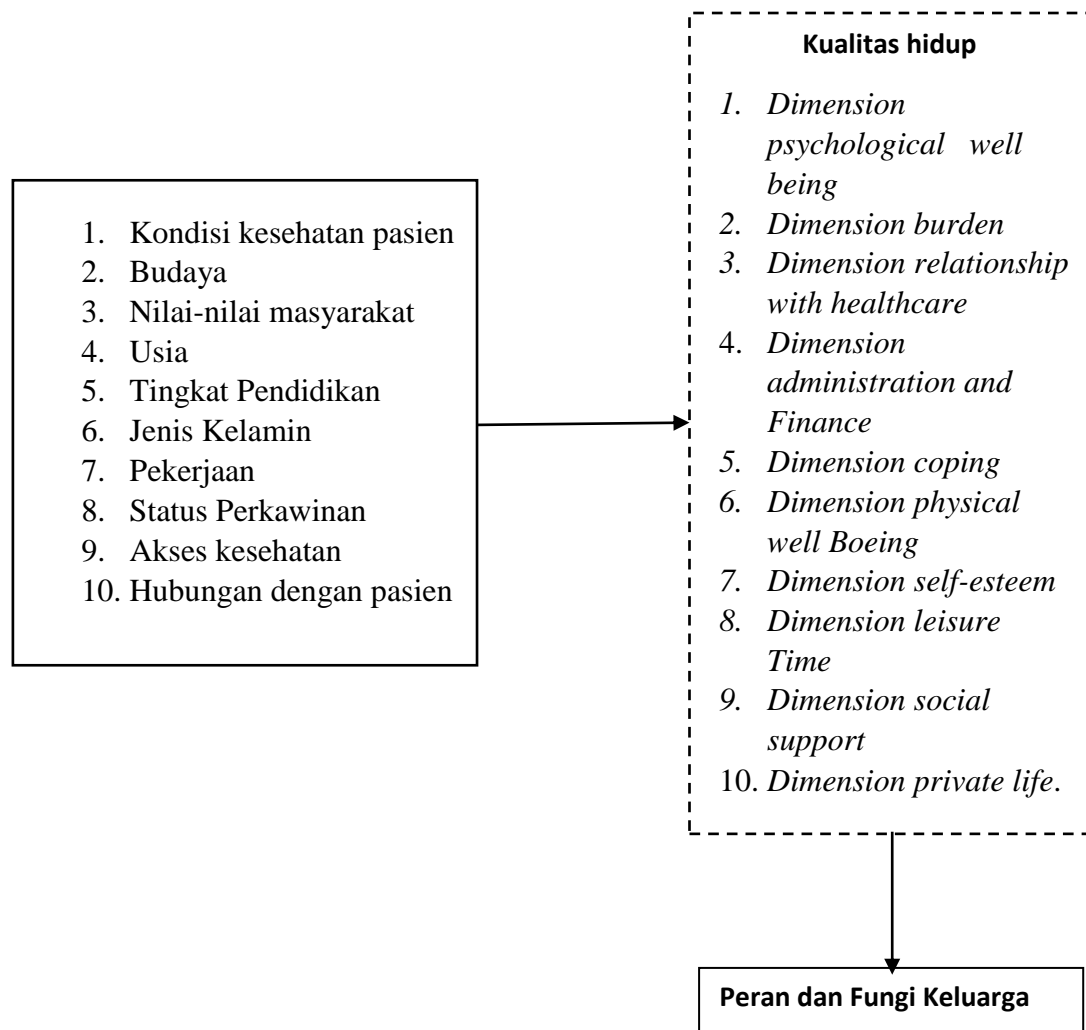
c. Karakteristik Pasien Kritis Meliputi(88)

- 1) Pasien-pasien yang secara fisiologis tidak stabil dan memerlukan dokter, perawat, perawatan nafas yang terkoordinasi dan berkelanjutan, sehingga memerlukan perhatian

yang teliti agar dapat dilakukan pengawasan yang konstan dan titrasi terapi.

- 2) Pasien-pasien yang dalam bahaya mengalami dekompensasi fisiologis dan karena itu memerlukan pemantauan konstan dan kemampuan tim intensive care untuk melakukan intervensi segera untuk mencegah timbulnya penyakit yang merugikan.
- 3) Pasien sakit kritis membutuhkan pemantauan dan tunjangan hidup khusus yang harus dilakukan oleh suatu tim, termasuk diantaranya dokter yang mempunyai dasar pengetahuan keterampilan teknis komitmen waktu dan secara fisik selalu berada di tempat untuk melakukan perawatan titrasi dan berkelanjutan. Perawatan ini harus berkelanjutan dan bersifat proaktif yang menjamin pasien di kelola dengan cara yang aman, manusiawi dan efektif.

## B. Kerangka Teori



Gambar 2.1 Kerangka Teori

Keterangan:

↓ : pengaruh

⋯ : variabel yang diteliti

← : hubungan kuat

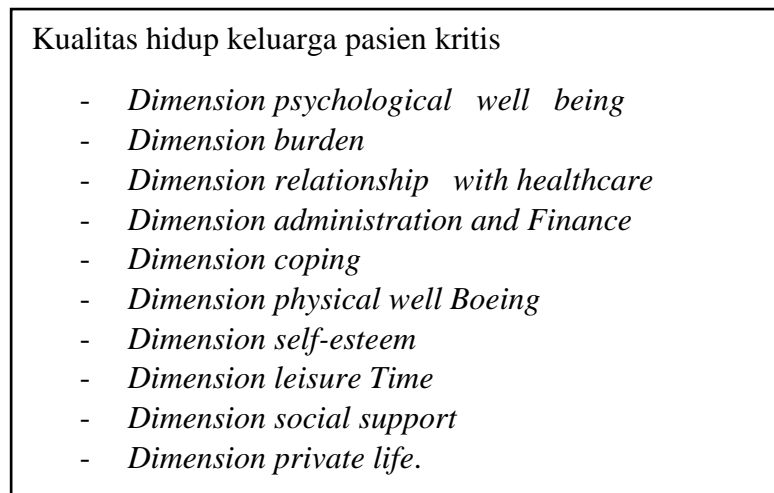
□ : variabel yang tidak diteliti

## **BAB III**

### **METODOLOGI PENELITIAN**

#### **A. Kerangka Konsep**

Kerangka konsep merupakan fokus penelitian yang akan diteliti, kerangka konsep ini terdiri dari variabel bebas (independent variable). Adapun kerangka konsep dari penelitian ini adalah sebagai berikut :



*Gambar 3.1 Kerangka Konsep*

#### **B. Jenis dan Rancangan Penelitian**

Jenis penelitian yang digunakan dalam penelitian ini adalah penelitian kuantitatif. Penelitian kuantitatif merupakan metode penelitian yang sering menggunakan pendekatan empiris, deduktif, logis, dan dapat diukur.(89)

Desain penelitian yang digunakan oleh peneliti adalah penelitian deskriptif dengan metode survei. Penelitian diskriptif sendiri merupakan salah satu jenis penelitian kuantitatif. Penelitian ini dimaksudkan untuk mengangkat fakta, keadaan, variabel, dan fenomena yang terjadi selama penelitian berlangsung dan

menyajikan apa adanya. Penelitian ini tidak melakukan tindakan ataupun pengontrolan perlakuan pada subjek penelitian.(90,91) Penelitian survei sendiri adalah penelitian yang dilakukan pada populasi besar atau kecil, tetapi data yang dipelajari merupakan data dari sampel yang diambil dari populasi tersebut sehingga ditemukan kejadian-kejadian relatif, distribusi, dan hubungan-hubungan antarvariabel sosiologis dan psikologis.(90)

Pada penelitian ini dipakai penelitian deskriptif karena ingin didapatkan deskripsi atau gambaran mengenai fenomena penelitian yaitu terkait gambaran kualitas hidup keluarga pasien kritis di Intensive Care Unit (ICU).

### **C. Populasi Penelitian**

Populasi adalah keseluruhan subjek yang memenuhi kriteria yang ditentukan oleh peneliti dan diterapkan sebagai objek penelitian untuk dipelajari dan penarikan kesimpulan. Penelitian yang dilakukan tidak hanya meneliti tentang objek penelitian saja melainkan karakteristik yang terkandung didalam subjek dan objek penelitian tersebut.(89) Populasi meliputi populasi target dan populasi terjangkau. Populasi target adalah populasi yang memenuhi kriteria sampling dan dijadikan sasaran akhir penelitian, yang dalam penelitian ini adalah keluarga pasien kritis. Populasi terjangkau adalah populasi yang memenuhi kriteria penelitian dan biasanya dapat dijangkau peneliti dari kelompoknya.(92) Populasi terjangkau penelitian ini adalah anggota keluarga pasien kritis di ruang Intensive Care Unit (ICU) RSUD Tugurejo Semarang dengan jumlah pasien dari bulan Januari-April 2015 sebanyak 339 pasien atau sekitar 84 pasien setiap bulan.

#### D. Sampel Penelitian

Sampel adalah bagian dari populasi terjangkau yang dapat dipergunakan sebagai subjek penelitian melalui sampling. Pada dasarnya ada dua syarat yang harus dipenuhi saat menetapkan sampel, yaitu representatif dan sampel harus cukup banyak. Representatif berarti sampel dapat mewakili populasi yang ada. Semakin banyak sampel, maka hasil penelitian mungkin akan lebih representatif. Meskipun keseluruhan lapisan populasi telah terwakili, kalau jumlah sampel kurang memenuhi, maka kesimpulan hasil penelitian kurang bahkan tidak bisa memberikan gambaran tentang populasi sesungguhnya.(92)

Besar kecilnya jumlah sampel sangat dipengaruhi oleh rancangan penelitian dan ketersediaan subjek itu sendiri. Semakin besar sampel yang dipergunakan semakin baik dan representatif hasil yang diperoleh. Prinsip umum yang berlaku adalah sebaiknya dalam penelitian menggunakan sampel sebanyak mungkin.(89) Metode pengambilan sampel yang digunakan dalam penelitian ini adalah dengan metode *total sample*, yang artinya sampel yang digunakan adalah total populasi. Teknik ini digunakan jika jumlah populasi terbatas atau kurang dari 100.(93) Sampel yang digunakan peneliti karena menggunakan *total sampel* maka sebanyak 84 keluarga pasien sebagai responden.

Teknik sampling yang digunakan merupakan teknik *non probability sampling* yaitu *consecutive sampling*. Teknik ini berarti pemilihan sampel dengan cara memilih sampel diantara populasi yang sesuai dengan yang ditemui peneliti sesuai tujuan atau masalah dalam penelitian.(89) Penentuan kriteria sampel sangat membantu peneliti untuk mengurangi bias hasil penelitian.(94)



Penelitian ini menggunakan kriteria inklusi dan eksklusi yaitu:

1. Kriteria Inklusi

Kriteria inklusi adalah karakteristik umum subjek penelitian dari suatu populasi target dan terjangkau yang akan diteliti.<sup>(94)</sup> Kriteria inklusi dalam penelitian ini adalah:

- a. Berusia  $\geq 18$  tahun.
- b. Anggota keluarga dari pasien kritis yang sudah menjalani rawat inap  $\geq 48$  jam/ 2 hari.

2. Kriteria Eksklusi

Kriteria eksklusi adalah karakteristik sampel yang tidak dapat dimasukkan atau tidak layak untuk diteliti. Kriteria eksklusi juga merupakan suatu kriteria di mana subjek yang memenuhi kriteria eksklusi tidak dapat diikutsertakan sebagai sampel.<sup>(94)</sup> Dalam penelitian ini tidak ada kriteria eksklusi yang ditetapkan oleh peneliti.

## **E. Tempat dan Waktu Penelitian**

Penelitian ini dilakukan di Ruang Perawatan Intensif (*Intensive Care Unit/ICU*) RSUD Tugurejo Semarang. Pengambilan data dilakukan pada bulan Mei - Juni tahun 2015.

## **F. Variabel Penelitian, Definisi Operasional dan Skala Pengukuran**

1. Variabel Penelitian

Variabel adalah karakteristik yang diamati yang mempunyai variasi nilai dan merupakan operasionalisasi dari suatu konsep agar dapat

diteliti secara empiris atau ditentukan tingkatannya.(92,93) Penelitian ini menggunakan satu variabel yaitu kualitas hidup keluarga pasien kritis.

## 2. Definisi Operasional

Definisi operasional adalah unsur penelitian yang menjelaskan bagaimana caranya menentukan variabel dan mengukur suatu variabel yang bersangkutan berdasarkan pada karakteristik yang dapat diobservasi dari apa yang sedang didefinisikan.(94)

Tabel 3. 1. Definisi Operasional

No	Variabel/ Sub Variabel Penelitian	Definisi Operasional	Alat Ukur	Hasil Ukur Pengukuran	Skala Ukur
1.	Kualitas hidup	Derajat kepuasan seseorang dalam menikmati hidupnya.	Kuesioner CarGoQol yang terdiri atas 29 pertanyaan diukur dengan skala Likert	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi normal: > nilai mean Kualitas hidup buruk distribusi normal: ≤ nilai mean	Ordinal
	<i>Dimension Psychologic well being</i>	Tekanan psikologis meliputi fungsi kognitif, status emosi, serta persepsi terhadap kesehatan, kepuasan hidup, serta kebahagiaan	Kuesioner CarGoQol pada nomor 1, 2, 3, 4	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi tidak normal: > nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: ≤ nilai median	Ordinal
	<i>Dimension Burden</i>	Tekanan-tekanan fisik, psikologis, emosi, sosial dan Financial	Kuesioner CarGoQol pada nomor 5, 6, 7, 8	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi tidak normal: >	Ordinal

No	Variabel/ Sub Variabel Penelitian	Definisi Operasional	Alat Ukur	Hasil Ukur Pengukuran	Skala Ukur
				nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: $\leq$ nilai median	
	<i>Dimension Relationship with Healthcare</i>	Mendapatkan informasi, diakui keberadaan dan peran sebagai keluarga pengasuh	Kuesioner CarGoQol pada nomor 9,10,11	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi tidak normal: $>$ nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: $\leq$ nilai median	Ordinal
	<i>Dimension Administrati on and Finances</i>	Dokumen asuransi dan dokumen lain yang berkaitan dengan penyakit pasien, biaya untuk pengasuhan pasien	Kuesioner CarGoQol pada nomor 12,13,14	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi tidak normal: $>$ nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: $\leq$ nilai median	Ordinal
	<i>Dimension Coping</i>	Perasaan depresi, kecemasan, stres, dan kesehatan keluarga	Kuesioner CarGoQol pada nomor 15,16,17	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi tidak normal: $>$ nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: $\leq$ nilai median	Ordinal
	<i>Dimension Physical well being</i>	Kesempatan mengurus diri sendiri, kesehatan, istirahat tidur,	Kuesioner CarGoQol pada nomor 18,19,20, 21	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup	Ordinal

No	Variabel/ Sub Variabel Penelitian	Definisi Operasional	Alat Ukur	Hasil Ukur Pengukuran	Skala Ukur
		nafsu makan,		baik distribusi tidak normal: > nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: ≤ nilai median	
	<i>Dimension Self-esteem</i>	Penilaian terhadap diri tentang keberhargaan diri yang diekspresikan melalui sikap-sikap yang dianut individu	Kuesioner CarGoQol pada nomor 22, 23	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi tidak normal: > nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: ≤ nilai median	Ordinal
	<i>Dimension Leisure Time</i>	Waktu yang terbatas untuk melakukan kegiatan sosial, berkumpul dengan teman, bekerja dan melakukan kegiatan sosial lainnya	Kuesioner CarGoQol pada nomor 24, 25	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi tidak normal: > nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: ≤ nilai median	Ordinal
	<i>Dimension Social support</i>	Hubungan sosial pemberian informasi verbal maupun nonverbal, saran, bantuan nyata dan tingkah laku	Kuesioner CarGoQol pada nomor 26, 27	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi tidak normal: > nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: ≤ nilai median	Ordinal
	<i>Dimension Private Life</i>	Kehidupan pribadi bersama keluarga menimbulkan perasan emosi	Kuesioner CarGoQol pada nomor 28, 29	Pengukuran hasil penelitian dikategorikan: Kualitas hidup baik distribusi	Ordinal

No	Variabel/ Sub Variabel Penelitian	Definisi Operasional	Alat Ukur	Hasil Ukur Pengukuran	Skala Ukur
		yang beresiko menjadikan ketegangan di antara keluarga dan pasien yang kemungkinan mengancam kebutuhan seksualitas		tidak normal: >nilai median Kualitas hidup buruk distribusi tidak normal: ≤ nilai median	
2.	Umur	Merupakan umur biologis responden menurut Depkes RI	Kuesioner karakteristik demografi	1. 18-25 tahun 2. 26-35 tahun 3. 36-45 tahun 4. 46-55 tahun 5. 56-65 tahun 6. ≥ 65 tahun	Ordinal
3.	Pendidikan	Pendidikan formal yang ditempuh responden	Kuesioner karakteristik demografi	1. Tidak pernah sekolah 2. SD 3. SMP 4. SMA 5. D3 6. S1 7. S2	Ordinal
4.	Jenis kelamin	Gender responden	Kuesioner karakteristik demografi	1. Laki-laki 2. Perempuan	Nominal
5.	Budaya	Budaya asal responden	Kuesioner karakteristik demografi	1. Jawa 2. Luar Jawa	Nominal
6.	Pekerjaan	Pekerjaan responden	Kuesioner karakteristik demografi	1. Tidak bekerja 2. Petani 3. Buruh serabutan 4. Karyawan 5. PNS 6. TNI/POLRI 7. Wiraswasta	Nominal
7.	Status perkawinan	Status perkawinan responden	Kuesioner karakteristik demografi	1. Belum menikah 2. Menikah 3. Duda/janda	Nominal
8.	Jarak sarana kesehatan	Jarak akses kesehatan responden	Kuesioner karakteristik demografi	1. ≤ 3km 2. 4-6 km 3. 7-9 km 4. ≥ 10 km	Interval
9.	Hubungan dengan pasien	Hubungan responden dengan	Kuesioner karakteristik	1. Anak 2. Suami/istri	Nominal

No	Variabel/ Sub Variabel Penelitian	Definisi Operasional	Alat Ukur	Hasil Ukur Pengukuran	Skala Ukur
		pasien	demografi	3. Bapak/ibu 4. Saudara (kakak/adik) 5. lainnya (orang yang dibayar)	
10.	Lama rawat inap	Waktu pasien menjalani rawat inap	Kuesioner karakteristik demografi	1. $\geq 2$ hari – 7 hari 2. $> 7$ hari – 14 hari 3. $\geq 14$ hari	Interval

## G. Alat Penelitian dan Cara Pengumpulan Data

### 1. Instrumen

Instrumen penelitian adalah pedoman tertulis tentang wawancara, atau pengamatan, atau daftar pertanyaan, yang dipersiapkan untuk mendapatkan informasi dari responden.(89,91) Penelitian ini menggunakan instrumen berupa kuesioner yaitu daftar pertanyaan yang telah disusun untuk memperoleh data sesuai dengan yang diinginkan peneliti.(95,96) Penggunaan kuesioner merupakan hal yang pokok untuk pengumpulan data. Hasil kuesioner tersebut akan terjelma dalam angka-angka, tabel-tabel, analisis statistik dan uraian serta kesimpulan hasil penelitian. Penelitian ini terdiri atas dua kuesioner yaitu kuesioner I dan II.

Kuesioner I merupakan data demografi yang terdiri atas umur, jenis kelamin, tingkat pendidikan, pekerjaan, budaya, jarak sarana kesehatan, status, hubungan dengan pasien dan lama rawat inap. Kuesioner II merupakan kuesioner kualitas hidup keluarga pasien kanker yaitu kuesioner *CareGiver Oncology Quality of Life (CarGoQoL)*(60), yang akan disesuaikan instrumennya untuk dapat menilai kualitas hidup keluarga

pasien kritis secara umum. Kuesioner ini terbagi dalam 10 dimensi yang terdiri atas 29 pertanyaan:

Tabel 3. 2. Daftar Pertanyaan

Dimensi	Favorable	Unfavorable
<i>Dimension psychological well being</i>		1, 2, 3, 4
<i>Dimension burden</i>		5, 6, 7, 8
<i>Dimension relationship with healthcare</i>		9, 10, 11
<i>Dimension administration and Finance</i>		12, 13, 14
<i>Dimension coping</i>		15, 16, 17
<i>Dimension physical well Boeing</i>		18, 19, 20, 21
<i>Dimension self-esteem</i>	22, 23	
<i>Dimension leisure Time</i>	24, 25	
<i>Dimension social support</i>	26, 27	
<i>Dimension private life.</i>		28, 29

## 2. Validitas dan Reliabilitas

### a. Validitas

Validitas adalah tingkat keandalan dan kesahihan alat ukur yang digunakan. Instrumen dikatakan valid berarti menunjukkan alat ukur yang dipergunakan untuk mendapatkan data itu valid atau dapat digunakan untuk mengukur apa yang seharusnya diukur. Dengan demikian, instrumen yang valid merupakan instrumen yang benar-benar tepat untuk mengukur apa yang hendak di ukur.(93)

Kuesioner CarGoQoL telah teruji validitas dan reliabilitas dalam versi bahasa Inggris dengan nilai *alpha cronbach* antara 0,72-0,89(60). Pada penelitian ini bahasa yang digunakan adalah bahasa Indonesia, Kuesioner CarGoQoL dalam versi bahasa Indonesia sudah pernah digunakan oleh Winarsih.(16) Kuesioner

tersebut telah teruji validitas dan reliabilitasnya dengan uji kesahihan menggunakan *r Products momen* dari *Pearson* dan didapatkan didapatkan nilai *r* hitung dalam rentang 0,002-0,866 maka dari 29 item terdapat 2 item yang tidak valid karena *r* hitung bernilai 0,002 pada item no 22 dan nilai 0,211 pada item no 29 sementara *r* tabel bernilai 0,361 dan *alpa cronbach* 0,950. (16)

Kuesioner CarGoQoL merupakan instrumen untuk kualitas hidup keluarga pasien kanker, sehingga perlu untuk dilakukan uji validitas dan reliabilitas ulang agar instrumen sesuai dengan penelitian yang akan dilakukan terkait kualitas hidup keluarga pasien kritis. Uji validitas yang akan dilakukan adalah uji *content validity* dan *construct validity*. Kuesioner yang sudah ada dalam versi bahasa Indonesia disesuaikan instrumen dengan penelitian yang akan dilakukan, selanjutnya instrumen dalam penelitian ini dilakukan uji validitas tiap item pertanyaan menggunakan *content validity*. Uji validitas pada penelitian ini menggunakan *panel expert* yaitu peneliti melakukan konsultasi dengan ahli dalam bidang kekritisian dan kualitas hidup.(95,97,98)

Sedangkan uji *construct validity*.(95,97,98) dilakukan dengan mengajukan kuesioner kepada 30 responden yang memiliki karakteristik mendekati sampel penelitian namun bukan merupakan sampel yang digunakan dalam penelitian. Kelompok sampel yang menjadi kelompok uji dalam penelitian ini adalah keluarga pasien



kritis di ICU RSUD Tidar Kota Magelang. Hasil yang diperoleh kemudian diuji menggunakan rumus *Pearson Product Moment* untuk mengukur korelasi antara variabel/ item pertanyaan dengan skor total variabel adalah sebagai berikut

$$r_{xy} = \frac{n(\sum xy) - (\sum x \sum y)}{\sqrt{\{\sum x^2 - (\sum x)^2\} \{n \sum y^2 - (\sum y)^2\}}}$$

Dimana:

$r_{xy}$  atau  $r_{hitung}$  : koefisien korelasi suatu butir/item

n : jumlah subyek

X : skor suatu butir/item

Y : skor total

Item pertanyaan (indikator) secara empiris dikatakan valid jika koefisien korelasi ( $r$ ) > 0,361.

b. Reliabilitas

Uji reliabilitas merupakan uji instrumen yang dilakukan untuk mengetahui apakah instrumen penelitian yang digunakan dapat memberikan kesamaan hasil bila pengukuran data dilakukan oleh peneliti yang berbeda ataupun waktu yang berbeda. Uji reliabilitas ini dilakukan secara internal konsistensi, yaitu dilakukan dengan cara mencobakan instrumen sekali saja, kemudian yang diperoleh dianalisis dengan teknik tertentu.(89)

Kuesioner yang digunakan pada penelitian ini yaitu CarGoQoL yang pernah diuji reliabilitas di Indonesia. Uji reliabilitas yang

dilakukan oleh Winarsih(16) dengan menggunakan *Cronbach alpa* dan dihasilkan nilai sebesar 0,950. Hal tersebut menunjukkan bahwa kuesioner CarGoQoL memiliki tingkat reliabilitas yang sangat tinggi.

Pada penelitian ini, peneliti akan melakukan *test-retest reliability* atau uji reliabilitas ulang pada kuesioner yang akan digunakan karena terdapat instrumen yang diubah untuk memperoleh hasil yang reliabel.

Bila koefisien reliabilitas telah dihitung, maka untuk menentukan keeratan hubungan bisa digunakan kriteria Guilford(97), yaitu:

Tabel 3. 3. Nilai Reliabilitas

Hasil	Kriteria
0,80 – 1,00	Reliabilitas sangat tinggi
0,60 – 0,80	Reliabilitas tinggi
0,40 – 0,60	Reliabilitas sedang
0,20 – 0,40	Reliabilitas rendah

Untuk menghitung nilai *Cronbach's Alpha* digunakan rumus :

$$\alpha = \frac{k}{k - 1} \left[ 1 - \frac{\sum Si^2}{St^2} \right]$$

Keterangan :

$\alpha$  : Koefisien reliabilitas test

$k$  : Cacah butir indikator

$Si^2$  : Varians skor butir

$St^2$  : Varians skor total

### 3. Cara Pengumpulan Data

Pengumpulan data adalah suatu proses pendekatan kepada subjek dan proses pengumpulan karakteristik subjek yang diperlukan dalam suatu penelitian.<sup>(96)</sup> Prosedur pengumpulan data meliputi prosedur administratif dan teknis. Prosedur tersebut sebagai berikut :

#### a. Prosedur Administrasi

Beberapa tahapan prosedur administrasi yang dilakukan peneliti antara lain :

- 1) Mendapatkan surat ijin untuk melakukan penelitian di RSUD Tugurejo Semarang dari Kepala Jurusan Ilmu Keperawatan Universitas Diponegoro.
- 2) Mendapatkan surat keterangan lolos uji etik dari Universitas Diponegoro.
- 3) Mendapatkan surat ijin dan rekomendasi penelitian dari Direktur RSUD Tugurejo Semarang.
- 4) Peneliti melakukan koordinasi dengan Kepala Bidang Keperawatan RSUD Tugurejo Semarang.
- 5) Peneliti melakukan koordinasi dengan Kepala Ruang Perawatan Intensif ICU RSUD Tugurejo Semarang terkait pelaksanaan penelitian.

#### b. Prosedur Pelaksanaan

Selama melakukan penelitian, peneliti melakukan pengambilan data secara mandiri tanpa dibantu asisten peneliti. Adapun langkah-langkah pelaksanaan penelitian ini adalah sebagai berikut :

- 1) Peneliti menemui kepala bidang pendidikan dan pelatihan untuk menjelaskan maksud tujuan peneliti.
- 2) Peneliti melihat data sekunder dari rekam medis untuk kelengkapan pengumpulan data penelitian.
- 3) Menjelaskan maksud dan tujuan penelitian kepada keluarga pasien untuk meminta kesediaan menjadi responden.
- 4) Bila pasien bersedia, meminta dengan sukarela kepada responden untuk menandatangani *informed consent*.
- 5) Setelah calon responden menyetujui untuk ikut penelitian, peneliti memberikan kuesioner kepada responden dan meminta responden untuk mengisinya secara lengkap.
- 6) Memberi kesempatan responden bertanya bila dalam melakukan pengisian kuesioner mengalami kesulitan terkait hal teknis.
- 7) Setelah kuesioner selesai diisi, peneliti langsung mengecek kembali kelengkapan pengisian kuesioner dan klarifikasi bila ditemukan jawaban yang kurang jelas.
- 8) Mengumpulkan hasil pengambilan data untuk selanjutnya diolah dan dianalisa.

## **H. Pengolaan Data dan Analisa Data**

### **1. Pengolahan Data**

Pengolahan data merupakan suatu proses untuk memperoleh data ringkasan berdasarkan suatu kelompok data mentah dengan menggunakan rumus tertentu sehingga menghasilkan informasi yang diperlukan. Ada

beberapa tahapan yang dilakukan peneliti dalam pengolahan data, antara lain:(99)

a. *Editing/* Memeriksa

Tahap *editing* adalah tahapan dimana peneliti memeriksa daftar pertanyaan atau kuesioner yang telah diisi oleh responden. Jika terdapat beberapa kuesioner yang masih belum diisi, atau pengisian yang tidak sesuai dengan petunjuk dan tidak relevan jawabannya dengan pertanyaan sebaiknya diperbaiki dengan jalan menyuruh isi kembali kuesioner yang masih kosong pada responden semula, kalau itu tidak mungkin dilakukan maka kita berusaha mencari responden lain sebagai pengganti responden yang sesuai dengan kriterianya.

b. *Coding/* Memberi Tanda Kode

Tahap *coding* adalah tahapan dimana peneliti mengklasifikasikan jawaban-jawaban dari para responden kedalam kategori berupa memberi tanda atau kode berbentuk angka pada masing-masing jawaban.

Hasil kuesioner yang telah dilakukan *coding* terkait gambaran kualitas hidup keluarga pasien kritis, yaitu meliputi data demografi.

Untuk lebih lengkapnya bisa dilihat pada tabel berikut :

Tabel 3. 4. *Coding*

Variabel	Hasil Penelitian	Coding
Usia	18-25 tahun	1
	26-35 tahun	2
	36-45 tahun	3
	46-55 tahun	4
	56-65 tahun	5
	≥ 65 tahun	6

Pendidikan	Tidak pernah sekolah	1
	SD	2
	SMP	3
	SMA	4
	D3	5
	S1	6
	S2	7
Jenis Kelamin	Laki-laki	1
	Perempuan	2
Budaya	Jawa	1
	Luar jawa	2
Pekerjaan	Tidak bekerja	1
	Petani/buruh	2
	Serabutan	3
	PNS	4
	TNI/POLRI	5
	Wiraswasta	6
Status Perkawinan	Belum menikah	1
	Menikah	2
	Duda/janda	3
Jarak sarana kesehatan	. ≤ 3km	1
	2. 4-6 km	2
	3. 7-9 km	3
	4. ≥ 10 km	4
Hubungan dengan pasien	Anak	1
	Suami/istri	2
	Bapak/ibu	3
	Saudara (kakak/adik)	4
	lainya (orang yang dibayar)	5
Lama rawat inap	≥ 2 hari – 7 hari	1
	> 7 hari – 14 hari	2
	≥ 14 hari	3

### c. *Scoring*

*Scoring* adalah memberikan skor pada jawaban yang telah diberikan responden pada lembar kuesioner dengan menggunakan perhitungan rata-rata pada masing-masing pertanyaan yang menunjukkan dimensi sehingga hasil akhirnya akan menunjukkan skor masing-masing dimensi.

Hasil kuesioner CarGoQoL yang telah dilakukan *scoring* terkait gambaran kualitas hidup keluarga pasien kritis terdiri atas 29

pertanyaan. Jawaban dari pertanyaan masing-masing responden dihitung jumlah skor total sehingga diperoleh skor hasil.

Tabel 3. 5. *Scoring*

Pilihan jawaban	Favorabel	Unfavorabel
Tidak pernah	5	1
Jarang	4	2
Kadang-kadang	3	3
Sering	2	4
Selalu	1	5

d. *Entry Data*

Tahap *entry data* adalah tahapan dimana peneliti memasukkan jawaban-jawaban yang sudah diberi kode dalam tabel dengan cara menghitung frekuensi data. Memasukkan data bisa dengan cara manual atau melalui pengolahan komputer.

e. *Tabulating*

*Tabulating* atau tabulasi adalah usaha untuk menyajikan data, terutama pengolahan data yang akan menjurus ke analisis kuantitatif. Biasanya pengolahan data seperti ini menggunakan tabel, baik tabel distribusi frekuensi maupun tabel silang.

2. Analisis Data

Analisis data setelah data diolah dapat digunakan sebagai bahan pengambilan keputusan dalam penanggulangan masalah. Analisis data dalam penelitian ini melalui deskriptif persentase dan perhitungan dengan cara analisa univariat. Analisis ini bertujuan untuk mendiskripsikan karakteristik setiap variabel penelitian. Fungsi analisa univariat ini adalah

untuk memperoleh gambaran distribusi frekuensi dan persentase dari subjek penelitian dalam bentuk tabel distribusi frekuensi.(89) Adapun variabel dimensi fisik dan dimensi psikologis.

Proses data dilakukan menggunakan Uji Normalitas dengan Uji *Kolmogorov Smirnov*. Uji *Kolmogorov Smirnov* merupakan pengujian normalitas dengan membandingkan distribusi data (yang akan diuji normalitasnya) dengan distribusi normal baku. Penerapan pada uji *Kolmogorov Smirnov* adalah jika nilai signifikansi di bawah 0,05 berarti data yang diuji mempunyai perbedaan yang signifikan dengan data normal baku, berarti data tersebut tidak normal, jika nilai signifikansi di atas 0,05 maka berarti tidak terdapat perbedaan yang signifikan antara data yang diuji dengan data normal baku.

## **I. Etika Penelitian**

Penelitian yang dilakukan tidak menimbulkan resiko kecacatan dan membahayakan bagi partisipan karena tidak ada perlakuan khusus terhadap partisipan. Dalam melakukan penelitian, peneliti menggunakan prinsip-prinsip dasar etik penelitian yaitu: *respect for human dignity* seperti *autonomy*, *beneficence*, *anonymity* atau *confidentiality* dan *Justice*.(100)

### *1. Autonomy*

*Autonomy* atau otonomi adalah prinsip etik dengan memberikan hak dan kebebasan bagi partisipan untuk memilih berpartisipasi atau tidaknya dalam penelitian ini secara sukarela tanpa adanya paksaan dari pihak manapun. *Autonomy* dilakukan dengan proses *informed consent*.(101) Hal



ini dilakukan untuk meyakinkan kesediaan responden berpartisipasi dalam penelitian. Melalui *informed consent* responden mempunyai informasi yang adekuat mengenai tujuan penelitian, prosedur penelitian, lama keterlibatan dan hak-hak responden. Responden bebas memilih untuk memberikan persetujuan secara sukerala untuk berpartisipasi atau tidak dalam penelitian ini.

2. *Anonymity / Confidentiality*

Merupakan prinsip etik yang mengharuskan peneliti untuk menjaga kerahasiaan partisipan. Hal ini termasuk jaminan bahwa informasi apapun yang diberikan oleh partisipan hanya dipublikasikan untuk kemaslahatan masyarakat. Peneliti mencatatkan nama partisipan dengan menggunakan kode responden. Tempat dan nama orang yang dideskripsikan partisipan juga ditulis dengan menggunakan lambang huruf awal sehingga dapat menjamin kerahasiaan identitas partisipan.

3. *Justice*

Peneliti menghargai partisipan dan memperlakukannya sesuai dengan norma yang berlaku. Peneliti tidak melakukan diskriminasi baik selama pemilihan sampel atau selama prosedur pengumpulan data dan tidak membedakan partisipan berdasarkan latar belakang sosial, ekonomi dan budaya.

#### 4. *Beneficience*

Responden yang mengikuti proses dalam penelitian ini mendapatkan manfaat karena secara otomatis responden akan mengetahui kualitas hidupnya sehingga peningkatan masing-masing dimensi kualitas hidup dapat segera dilakukan.

Penelitian ini juga menggunakan *ethical clearance* yang dikeluarkan oleh komisi etik. *Ethical clearance* adalah pernyataan, bahwa rencana kegiatan penelitian yang tergambar dalam protocol, telah dilakukan kajian dan telah memenuhi kaidah etik sehingga penelitian layak dilaksanakan.

## DAFTAR PUSTAKA

1. Nursing ACC. About critical care nursing [Internet]. American Association of Critical-Care Nurses. 2015 [cited 2015 Mar 21]. Available from: <http://www.aacn.org/wd/publishing/content/pressroom/aboutcriticalcarenursing.pcems?menu=>
2. Robertson LC, Al-Haddad M. Recognizing the critically ill patient. 2003;14(1):11-4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mpaic.2012.11.010>
3. Lim WS, van der Eerden MM, Laing R, Boersma WG, Karalus N, Town GI, Lewis SA MJ. Defining community acquired pneumonia severity on presentation to hospital: an international derivation and validation study. *Thorax*. 2003;58(5):377-82.
4. Boniatti MM, Friedman G, Castilho RK, Vieira SRR, Fialkow L. Characteristics of chronically critically ill patients: comparing two definitions. *Clinics (Sao Paulo)*. 2011;66(4):701-4.
5. Sunatrio. Penentuan mati/ pengakhiran resusitasi dan euthanasia pasif di ICU. PKGDI. [Internet]. 2010. Available from: <http://www.freewebs.com/penentuanmati/daftarpustaka.htm>
6. Guyton AC. Text book of medical physiology. 11th ed. Misissippi: Elsevier; 2006. 86-89 p.
7. Tierney, L.M., Stephen J. Current Medical Diagnosis Treatment, Lange Medical Book 2003. California: McGraw-Hill Medical Publishing Division; 2003. 459-483 p.
8. Doyle, D., Hanks, G.W.C., & MacDonald N. Oxford textbook of palliative medicine. 2nd ed. inggris: Oxford university press.Ltd; 2001.
9. Charles K. Klien sakit terminal. 2nd ed. Jakarta: EGC; 2010.
10. Mayasari AD. Peranan keluarga pasien kritis. Universitas Sumatra Utara; 2014.
11. Francis S. Pengaruh dukungan keluarga terhadap kesembuhan ibu yang mengidap kanker payudara. *J Ilm Psikol*. 2004;9(1).
12. Ambari. Hubungan antara dukungan keluarga dengan keberfungsian sosial pada pasien skizifrenia pasca perawatan di Rumah Sakit [Internet].

Universitas Diponegoro; 2010. Available from:  
[http://eprints.undip.ac.id/10956/1/RINGKASAN\\_skripsi.pdf](http://eprints.undip.ac.id/10956/1/RINGKASAN_skripsi.pdf)

13. Dolan, Canavan P. Family support as reflective practice. UK:Jessica Kingsley Publishers; 2006.
14. Sudiharto. Asuhan keperawatan keluarga dengan pendekatan keperawatan transkultural. Jakarta: EGC; 2007.
15. Ekawati S. Hubungan antara fungsi keluarga dan kualitas hidup lansia. *J Kedokt Indones*. 2011;2(1):73–9.
16. Winarsih. Gambaran kualitas hidup keluarga pasien kanker yang menjalani kemoterapi di RSUP dr. Karyadi Semarang. 2015.
17. Dwi Susanti R. Menurunkan tingkat kecemasan: bentuk dukungan keluarga untuk pasien ICU. UNAIR; 2015.
18. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. Elsevier Ltd; 2015; Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388915000125>
19. Mosher, C.E., Bakas, T., Champion VL. Physical health, mental health, and life changes among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(1):63–61.
20. Fletcher BS, Paul SM, Dodd MJ et al. Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol*. 2008;26(4):599–605.
21. Osse, B.H., Vernooij-Dassen, M.J., Schade, E., Grol RP. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs*. 2006;29(5):378–88.
22. Bevans M SE. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patient. (Case Reports Clin Conf ) *JAMA*. 2012;307(4):398–403.
23. Norup A, Welling K-L, Qvist J, Siert L, Mortensen EL. Depression , anxiety and quality-of-life among relatives of patients with severe brain injury : the acute phase. *Brain Inj*. 2012;26(September):1192–200.
24. Fumis RR DD. Family members of critically ill cancer patients: assessing the symptoms of anxiety and depression. *Intensive Care Med*. 2009;5:899–902.

25. Pochard F, Azoulay E, Chevret S et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med.* 2001;10:1893–7.
26. Siegel MD, Hayes E, Vanderwerker LC, Loseth DB PH. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2008;6:1722–8.
27. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005;171(9):987–94.
28. Pochard F, Darmon M, Fassier T et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care.* 2005;20:90–6.
29. Lemiale V, Kentish-Barnes N, Chaize M, Aboab J, Adrie C, Annane D, et al. Health-related quality of life in family members of intensive care unit patients. *J Palliat Med.* 2010;13(9):1131–7.
30. Paparrigopoulos T, Melissaki A, Efthymiou A, Tsekou H, Vadala C, Kribeni G et al. Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *J Psychosom Res.* 2006;6(1):719–22.
31. Deshields TL, Rihanek A, Potter P et al. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer.* 2012;20(2):349–56.
32. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl et al. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care.* 2004;20(1):38–43.
33. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold, PG, Caparro M, Mutale F AS. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncol Nurs Forum.* 2008;35(1):49–56.
34. Glajchen M. Caregivers in palliative care: Roles and responsibilities. In: Work OT of PS, editor. In: Altilio T. New York: Oxford University Press; 2011. p. 235–50.
35. Nofitri. Kualitas hidup penduduk dewasa [Internet]. Jakarta. 2009 [cited 2015 Mar 15]. Available from: <http://www.lontar.ui.ac.id>

36. Theofilou P. Quality of life: Definition and measurement. *Eur J Psychol.* 2013;9:150–62.
37. Hacialioglu N, Özer N, Yilmaz karabulutlu E, Erdem N, Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the East of Turkey. *Eur J Oncol Nurs.* 2010;14:211–7.
38. Luppana K, Cohen MZ. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: A literature review. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2006;33(2):625–32. Available from: <http://ezproxy.library.usyd.edu.au/login?url=http://search.proquest.com/docview/223108020?accountid=14757>
39. Wijaya A. Kualitas hidup pasien penyakit ginjal kronik yang menjalani Hemodialisis dan mengalami deperesi [Internet]. Perpustakaan Universitas Indonesia. Universitas Indonesia; 2005. Available from: <http://www.digilib.ui.ac.id/opac/themes/libri2/detail.jsp?id=108527>
40. Supriyadi, Wagiyo SRW. Tingkat kualitas hidup pasien gagal ginjal kronik terapi hemodialisa. *J Penyakit Dalam* [Internet]. 2011;6(2):107–12. Available from: <http://journal.unnes.ac.id/index.php/kemas>
41. Nurlaila E, Johana EP, Thomas DH N. Pengaruh psikoterapi transpersonal terhadap kualitas hidup pasien HIV dan AIDS. *Indones Psychol Jpurnal.* 2008;24(1):1–16.
42. Heri S, Tjokorda GD RA. Gambaran kualitas hidup pasien kanker limfoma non hodgkin yang dirawat di RSUP Sanglah Denpasar. *J Penyakit Dalam.* 2010;11(2).
43. Pratiwi TF. Kualitas hidup penderita kanker. *J Psikol.* 2012;1(1).
44. Fransisca M. Sidabutar, Anggie Regia Anandari, Ezra C., Ingrid Karli, Yusnita Katagori HEW. Gambaran kualitas hidup pasien kanker pediatrik usia sekolah. *Indones J Cancer.* 2012;6(2).
45. Predana, I Putu Wira SN. Hubungan kualitas hidup dengan kebutuhan perawatan paliatif pada pasien kanker di RSUP Sanglah Denpasar. 2011;
46. Handayani SA. Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien penyakit ginjal kronik yang menjalani terapi hemodialisa di RSUP Sanglah Denpasar. 2011;
47. Hakim R, Baskoro A, Rusmariana A, Studi P, Keperawatan I. Hubungan dukungan keluarga dengan kualitas hidup pasien kanker yang menjalani kemoterapi di RSUD Kraton Pekalongan. 2012;

48. Fuji Rahmawati, Elsa Pudji Setiawan TS. Pengaruh dukungan keluarga terhadap kualitas hidup pasien diabetes melitus tipe 2. 2014;
49. Taolin FT. Hubungan peran keluarga dengan kualitas hidup pasien kanker payudara di yayasan kanker Indonesia. Universitas Katolik Widya Mandala; 2014.
50. Ruggeri M, Bisoffi G, Fontecedro L WR. Subjective and objective dimensions of quality of life in psychiatric patients: a factor analytical approach: the south verona outcome project 4. *Br J Psychiatry*. 2001;178:268–75.
51. Hinds PS KC. Quality of life, from nursing and patient. USA: Jones and Bartlett Publishers; 2008.
52. Santoso C. 138 tanya jawab tentang nasib dan keberuntungan. Jakarta: PT Elek Media Komputindo; 2007. 27 p.
53. Mendlowicz M V, Stein MB. Reviews and Overviews Quality of Life in Individuals With Anxiety Disorders. *Psychiatry Interpers Biol Process [Internet]*. 2000;157(7):669–82. Available from: <http://ajp.psychiatryonline.org/cgi/content/abstract/157/5/669>
54. Carr AJ HI. Measuring quality of life. *BMJ*. 2001;322(7298):1357–60.
55. Power M. Development of a common instrument for mental health. EUROHIS: Developing common instruments for health surveys. Anitoliy N. Denmark: IOS Press; 2003. p. 35–60.
56. WHO. Departement of psychiatry centre for participant report outcomesite [Internet]. 1994. Available from: <http://www.psychiatry.unimelb.edu.au/qol>.
57. Revicki DA, Osoba D, Fairclough D, Barofsky I, Berzon R, Leidy NK RM. Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Qual life Res*. 2000;9:887–900.
58. Ismail A MC. Study Of Health-Related Quality of Life (HRQoL) of Schoolteachers from the Largest Primary and Secondary Schools in urban Shah Alam, Malaysia: a cross sectional study. International Conference on Social Science and Humanity. Singapore: IACSIT Press; 2011.
59. Shane J. Lopez CRS. Positive psychological assessment : a handbook of models and measures. 1st ed. Washington, D.C.: American Psychological Association (APA); 2003.

60. Patricia M, Karine B, Julie B et al. The care giver oncology quality of life questionnaire (CarGoQoL): development and validation of an instrument to measure the quality of life the caregivers of patients with cancer. *Cancer*. 2012;48:904–11.
61. Allan C. The science of happiness and human strength. Positive psychology. New York: Brunner-Routledge; 2008.
62. Institute NC. Family caregiverd in cancer. [Internet]. Bethesda, MD : National Cancer Institute. 2004 [cited 2015 Jun 9]. Available from: Available  
at:<http://cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/caregivers/Patient>.
63. King CR HP. Quality of life: from nursing and patient perspective. third edit. Washington, D.C.; 2012.
64. Manuel B. Conflict, support, and coping as mediators of the relation between degrading parenting and adolescent adjustment. *J Youth Adolesc*. 2006;
65. Travis LA, Lyness JM, Shields CG et al. Social support, depression, and functional disability in older adult primary-care patients. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3):265–71.
66. Sarafino E. Health psychology. biosychosocial interactions. Fifth. USA: John Wiley & Sons; 2006.
67. Gottlieb B. Social support strategies. Guidelines for mental health practice. London: Sage Publications; 2003.
68. Fadda G, Jiron P. Quality of life and gender: a methodology for urban research. *Environ Urban*. 1999;11(1):261–70.
69. Liao PS, Fu YC, Yi CC. Perceived quality of life in Taiwan and Hong Kong: An intra-culture comparison. *J Happiness Stud*. 2005;6:43–67.
70. Diener E and Suh E M. Culture and subjective well-being. Cambridge: MIT press; 2000.
71. Smeltzer SC BB. Buku ajar keperawatan medikal bedah. Jakarta: EGC; 2007.
72. Moons P, Marquet K, Budts W, De Geest S. Validity, reliability and responsiveness of the “Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting” (SEIQoL-DW) in congenital heart disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:27.



73. Bain, Gillian H, Lemmon H, Teunisse S, Starr, John M, Fox, Helen C, Deary, Ian J, Whalley LJ. Relationship with childhood IQ, minor psychological symptoms and optimism. 2003. 38(11):632–6.
74. Wahl, Astrid K, Rusteon T, Hanestad, Berit R, Lerdal A MT. Quality of life the general norwegian population, measured by the quality of life scale. *Qual Life Res.* 2004;13(5):1001–9.
75. Papalia D E, Harvey S RDF. *Adult development and aging.* 3rd ed. Papalia DE, editor. Pennsylvania State University: McGraw-Hill; 2006.
76. Dalkey NC. A delphi study of factors affecting the quality of Life. 2002;383–95.
77. Lee S. Marital status, gender, and subjective quality of life in Korea. *Dev Soc.* 1998;27(2).
78. Chan DSK, Chau JPC CA. Quality of life of Hong Kong Shinese diagnosed with acute coronary syndromes. *J Clin Nurs.* 2005;14:1262–3.
79. Panthee B K. Anxiety and quality of life patients with myocardial infraction. *Nurse Media J Nurs.* 2011;1(1):105–15.
80. Noghani, M., Asgharpur, A., Safa, S., & Kermani M. Department of social sciences, Faculty of letters and humanities, Ferdowsi University of Mashhad, Iran. 2007;1–5.
81. Ferry E& M. *Keperawatan kesehatan komunitas: teori dan praktik dalam keperawatan.* Jakarta: Salemba Medika; 2009.
82. Supartini Y. *Buku ajar konsep dasar keperawatan anak.* Jakarta: EGC; 2004.
83. Friedman M, Vicky, Bowden, Elaine G. *Ajar keperawatan keluarga: riset, teori & praktik.* 5th ed. Jakarta: EGC; 2002.
84. Messecar D. *Family caregiving nursing standard of practice protocol: family caregiving.* 2008.
85. Depkes. *Profil Kesehatan Indonesia.* Jakarta: Departemen Republik Indonesia; 2009.
86. Harmaini F. Uji keandalan dan kesahihan formulir European Quality of Life – 5 dimensions (EQ-5D) untuk mengukur kualitas hidup terkait kesehatan pada usia lanjut di RSUPNCM. Universitas Indonesia; 2006.

87. Van Horn E TA. The effect of critical care hospitalization on family members: Stress and responses. *Dimens Crit Care Nurs.* 2000;19(4):40–9.
88. Lyer PW. Dokumentasi keperawatan: suatu pendekatan proses keperawatan. 3rd ed. Jakarta: EGC; 2004.
89. Nursalam. Konsep dan penerapan metodologi penelitian ilmu keperawatan: pedoman skripsi, tesis dan instrumen penelitian keperawatan. Jakarta: Salemba Medika; 2008.
90. Sarwono J. Pintar menulis karya ilmiah - kunci sukses dalam menulis ilmiah. Yogyakarta: Andi Offset; 2010.
91. Wasis. Pedoman riset praktis untuk profesi perawat. Jakarta: EGC; 2008.
92. Setiadi. Konsep dan penulisan riset keperawatan. Yogyakarta: Graha Ilmu; 2007.
93. Sukardi. Metodologi penelitian pendidikan. Jakarta: Bumi Aksara; 2009.
94. Sugiyono. Statistika untuk penelitian. Bandung: Alfabetha; 2001.
95. Danim S. Riset keperawatan : sejarah dan metodologi. Jakarta: EGC; 2003.
96. Nursalam. Konsep dan penerapan metodologi penelitian ilmu keperawatan. Jakarta: Salemba Medika; 2009.
97. Gumilar I. Metode riset untuk bisnis & manajemen. Bandung: Utama Press; 2007.
98. Umar H. Metode riset bisnis. Jakarta: Gramedia Pustaka Utama; 2003.
99. Notoatmodjo. Metodologi penelitian kesehatan. Jakarta: EGC; 2010.
100. Polit and Hungler. Nursing research : principle and methods. Philadelphia. Lippincot; 2004.
101. Streubert, H.J & CD. Qualitative research in nursing : advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2003.

## **Lampiran**