

## FAMILY CAREGIVER OF PALLIATIVE CARE PATIENT: LITERATURE REVIEW

Anita Dyah Listyarini<sup>1</sup>, Amelia Nita Nawanda<sup>2</sup>, Aviv Musthofiah<sup>3</sup>, Chornelius Rahadi Wijaya<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Dosen S1 Keperawatan Institut Teknologi kesehatan Cendekia Utama Kudus

<sup>2,3,4</sup>Mahasiswa S1 Keperawatan Institut Teknologi Kesehatan Cendekia Utama Kudus

Email: [afifpink@gmail.com](mailto:afifpink@gmail.com)

### ABSTRAK

**Latar belakang:** Perawatan paliatif merupakan bentuk pelayanan yang dapat meningkatkan kualitas hidup pasien. Family Caregiver memiliki peran penting dalam manajemen pasien dengan penyakit paliatif untuk mencapai kesembuhan. Jenis-jenis penyakit yang termasuk ke dalam golongan terminal antara lain kanker, penyakit degeneratif, paru obstruktif kronis, cystic fibrosis, stroke, parkinson, gagal jantung, penyakit genetika, serta penyakit infeksi seperti HIV/AIDS. **Tujuan :** Mengetahui aspek keperawatan paliatif komunitas yang berhubungan dengan pemberian Caregiver pada pasien dengan perawatan paliatif. **Metode:** Menganalisis artikel dan dilakukan penelusuran melalui google scholar, ResearchGate, PubMed dengan menggunakan kata kunci "Caregiver of paliative care patient", "Paliative care", "Caregiver", "Family Caregiver". **Hasil:** Pada penelitian ke 20 artikel, 10 artikel nasional dan 10 artikel internasional di atas menunjukkan beberapa aspek yang berhubungan dengan Caregiver pada pasien paliative care. **Kesimpulan:** Terbukti bahwa sebagian besar penelitian menggunakan metode kualitatif dengan studi wawancara, dengan responden diberikan lembar kuesioner.

**Kata Kunci:** Care Giver, Palliative Care, Pasien

### ABSTRACT

*Background: Palliative care is a form of service that can improve the patient's quality of life. Family Caregivers have an important role in managing patients with palliative diseases to achieve recovery. The types of diseases that fall into the terminal category include cancer, degenerative diseases, chronic obstructive, pulmonary disease, cystic fibrosis, stroke, Parkinson's, heart failure, genetic diseases, etc as well as infectious diseases such as HIV/AIDS. Purpose: To find out aspects of community palliative nursing related to providing caregivers to patients with palliative care. Method: Analyzing articles and searching via Google Scholar, ResearchGate, PubMed using the keywords "Caregiver of palliative care patient", "Palliative care", "Caregiver", "Family Caregiver". Results: In the study of 20 articles, 10 national articles and 10 international articles above showed several aspects related to caregivers in palliative care patients. Conclusion: It is proven that most research uses qualitative methods with interview studies, with respondents given questionnaire sheets.*

**Keywords:** Care Giver, Palliative Care, Patient

## LATAR BELAKANG

Perawatan paliatif merupakan bentuk pelayanan yang dapat meningkatkan kualitas hidup pasien. Dengan pasien perawatan paliatif, mereka merasa nyaman, bebas, dekat dengan keluarga, aman dan memberi mereka kesempatan untuk berpartisipasi dalam perawatan (Retnaningsih, 2022). *Caregiver* merupakan seseorang yang memiliki hubungan pribadi seperti keluarga, teman atau kerabat yang secara khusus bersedia untuk membantu penderita penyakit kronis atau disabilitas. *Family Caregiver* memiliki peran penting dalam manajemen pasien dengan penyakit paliatif untuk mencapai kesembuhan (Gardha Rias Arsy et al., 2024). *Family caregiver* bekerja sama dengan tenaga kesehatan berupaya untuk meningkatkan kesehatan dan kualitas hidup pasien. *Family caregiver* membantu tenaga kesehatan mengawasi perubahan kondisi Kesehatan pasien dan membuat keputusan terkait rencana tindakan perawatan dan pengobatan pasien (Nuraini, 2021)

*World Health Organization (WHO)* (2011) menyatakan bahwa pada tahun 2011, lebih dari 29 juta orang meninggal dunia akibat penyakit terminal. Proporsi terbesar mencapai 94% pada orang dewasa dan 6% pada anak-anak. Kementerian Kesehatan RI (2007) menjabarkan jenis-jenis penyakit yang termasuk ke dalam golongan terminal antara lain kanker, penyakit degeneratif, paru obstruktif kronis, *cystic fibrosis*, *stroke*, parkinson, gagal jantung, penyakit genetika, serta penyakit infeksi seperti HIV/AIDS (G R Arsy et al., 2023). Prosentase penyebaran angka kematian yang disebabkan oleh penyakit yang termasuk ke dalam golongan penyakit terminal dapat dijabarkan menjadi penyakit jantung 38,5%, kanker 34%, kemudian diikuti oleh gangguan pernapasan kronik di angka 10,3%, HIV/AIDS dengan besaran 5,7% dan ditutup dengan diabetes pada angka 4,5% (Monica K.E, 2023).

Berdasarkan *Zarit burden interview*, beban yang dirasakan *family caregiver* adalah beban fisik, beban psikologis dan beban sosial, dimana *family caregiver* merasa lelah, tertekan dan tidak memiliki waktu untuk kegiatan sosial (Amini & Arsy, 2022). Beban *family caregiver* yang tinggi dan tidak terselesaikan akan berakibat pada penurunan kualitas hidup baik bagi pasien maupun bagi *family caregiver* (Fuanida, 2020). Berdasarkan hambatan yang dialami keluarga dalam merawat pasien perlu adanya pendampingan dari keluarga yang memiliki kemampuan yang bagus dalam merawat, sehingga perlu kerja sama antara tenaga kesehatan dan keluarga dalam merawat pasien. Jika keluarga dibekali ilmu yang baik dalam merawat, maka mereka akan merasa aman dalam merawat pasien (Mariam D, 2023)

## METODE PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metode *literature review*, yaitu mengumpulkan dan menganalisis jurnal penelitian mengenai *Paliative Care*. Artikel yang dipilih adalah artikel yang telah dipublikasikan sejak tahun 2017 sampai dengan tahun 2023 yang dapat diakses full teks artikel nasional dalam format pdf berbahasa Indonesia, dan full teks artikel Internasional dalam format pdf berbahasa Inggris.

## HASIL DAN PEMBAHASAN

No	Judul	Metode Penelitian	Subjek Penelitian	Hasil
1	Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study (Pengalaman pengasuh keluarga yang berduka dengan pengambilan keputusan bersama dalam pengobatan kanker paliatif: studi wawancara kualitatif)  (van Oosterhout et al., 2021)	Studi wawancara kualitatif dengan wawancara mendalam yang dianalisis dengan analisis isi induktif. Kami menggunakan sampel purposif dari pengasuh keluarga yang berduka (n=16)	Ke-enambelas Pengasuh keluarga	Studi kami menyoroti bahwa pengasuh keluarga menghargai kehadiran dokter onkologi medis dan terlibat dalam percakapan, meskipun pengasuh keluarga tidak menganggap dirinya berperan besar dalam pengambilan keputusan akhir.
2	How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: A qualitative study (Bagaimana pengasuh keluarga penderita kanker stadium lanjut membantu pengambilan keputusan layanan kesehatan hulu: Sebuah studi kualitatif)  (Dionne-Odom et al., 2019)	Studi kualitatif menggunakan wawancara semi-terstruktur satu-satu dengan orang-orang yang tinggal di komunitas dengan kanker metastatik (n = 18) dan pengasuh keluarga mereka (n = 20) yang direkrut dari klinik onkologi rawat jalan di pusat medis akademik perawatan tersier yang besar.	Orang-orang yang tinggal di komunitas dengan kanker metastatik (n = 18) dan pengasuh keluarga mereka (n = 20)	Pengambilan keputusan perawatan kesehatan di bidang kanker sering kali berfokus pada hubungan antara pasien dan dokternya. Namun dalam penelitian ini menunjukkan bahwa keluarga pengasuh terlibat dalam peran kemitraan dalam pengambilan keputusan penting yang kemungkinan besar berpengaruh terhadap proses pengambilan keputusan.

<p>3.</p>	<p>Decision-making in palliative care: patient and family caregiver concordance and discordance— systematic review and narrative synthesis (Pengambilan keputusan dalam perawatan paliatif: kesesuaian dan ketidaksesuaian pasien dan keluarga— tinjauan sistematis dan sintesis naratif)</p> <p>(Mulcahy Symmons et al., 2023)</p>	<p>Tinjauan sistematis dan sintesis naratif dari studi asli yang diterbitkan secara penuh antara Januari 2000 dan Juni 2021 dilakukan dengan menggunakan database berikut: Embase; garis medis; CINAHL; AMED; Jaringan Sains; INFO Psiko; ARTIKEL Psikis; dan Teks Lengkap Ilmu Sosial</p>	<p>39 Partisipan</p>	<p>Setelah tinjauan teks lengkap, 39 penelitian dimasukkan dalam sintesis. Studi berfokus terutama pada perawatan di akhir kehidupan dan preferensi pasien dan keluarga yang merawat pasien. Kami menemukan bahwa ketidaksesuaian antara pasien dan keluarga pengasuh dalam perawatan paliatif dapat terwujud dalam konflik relasional dan dapat diakibatkan oleh kurangnya kesadaran dan komunikasi tentang masing-masing preferensi orang lain untuk perawatan</p>
<p>4.</p>	<p>Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: a field study (Menjelajahi kebutuhan dan strategi penanggulangan keluarga perawat yang merawat pasien sekarat di rumah: studi lapangan)</p> <p>(Zhang et al., 2023)</p>	<p>Studi lapangan menggunakan wawancara semi terstruktur, observasi partisipan, pengumpulan dokumen dan catatan. Penelitian ini dilakukan di dua departemen rawat jalan perawatan paliatif di rumah sakit tersier dan empat komunitas di Beijing, Tiongkok dari Maret 2021 hingga Juli 2022. Dengan menggunakan purposive sampling, dua puluh lima pengasuh keluarga direkrut. Seluruh data yang</p>	<p>18 peserta</p>	<p>Lima tema muncul, termasuk tiga kebutuhan perawatan dan dua strategi penanggulangan. Pengasuh keluarga perlu mempelajari keterampilan perawatan dan memperoleh sumber daya perawatan, termasuk (i) pengambilan keputusan tentang perawatan paliatif berbasis rumah, (ii) meningkatkan kualitas hidup pasien, dan (iii) tanda-tanda jam terakhir dan prosedur pemakaman. Dalam menghadapi beban perawatan, pengasuh keluarga mengatasinya dengan (iv) menyeimbangkan peran pengasuh dan individu: memberikan prioritas pada perawatan pasien</p>

		terkumpul dianalisis dengan menggunakan pendekatan analisis isi.		sambil mempertahankan kehidupan normal mereka. Dalam menghadapi kematian orang yang dicintai, pengasuh keluarga merespons dengan (v) memberikan ruang untuk kematian yang akan datang dengan menghadapi kematian secara tidak langsung dan “menyelamatkan” pasien untuk mendapatkan penghiburan sambil mempersiapkan diri menghadapi kematian yang akan datang
5.	<p>Integrating patient- and caregiver-reported outcome measures into the daily care routines of specialised outpatient palliative care: a qualitative study (ELSAH) on feasibility, acceptability and appropriateness</p> <p>Mengintegrasikan ukuran hasil yang dilaporkan oleh pasien dan perawat ke dalam rutinitas perawatan harian perawatan paliatif rawat jalan khusus: studi kualitatif (ELSAH) tentang kelayakan, penerimaan dan kesesuaian</p>	<p>Lima tim SOPC dilatih, dan menggunakan ukuran hasil dalam praktik sehari-hari. Anggota tim sebagian besar adalah perawat dan dokter. Untuk menyelidiki masukan mereka, kami menggunakan desain kualitatif multi-metode yang terdiri dari kelompok fokus dengan anggota tim SOPC (n=14), catatan lapangan dari pertemuan dan percakapan dengan tim SOPC.</p>	20 anggota 14 responden	<p>Kami menemukan bahwa mengintegrasikan pengukuran hasil pasien dan perawat ke dalam rutinitas perawatan sehari-hari di SOPC adalah hal yang layak dilakukan. Untuk meningkatkan kelayakan, penerimaan dan kesesuaian, beban yang ditimbulkan pada pasien dan keluarga harus diminimalkan, kegunaan tindakan harus dipahami, tindakan tersebut harus digunakan dengan hati-hati, dan administrasi harus dapat dikelola. Kami menghapus ZBI-7 dari serangkaian tindakan sebagai hasil dari umpan balik mengenai konten dan kata-katanya.</p>

	(Seipp et al., 2022)			
6.	<p>Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wishes to die at home – a grounded theory study (Preferensi pengasuh keluarga terhadap dukungan ketika merawat anggota keluarga yang menderita kanker pada fase paliatif akhir yang ingin meninggal di rumah – sebuah studi teori dasar)</p> <p>(Nysaeter et al., 2024)</p>	<p>Metode kualitatif diterapkan berdasarkan Grounded Theory. Data dikumpulkan secara longitudinal berdasarkan perjalanan penyakit melalui wawancara individu berulang (n=22) dengan pengasuh keluarga dewasa (n=11)</p>	20 pewawancara	<p>Temuan ini tercakup dalam kategori inti “bertahan dalam tugas dan cinta”. Kategori “memiliki kendali dan kesiapan untuk bertindak” dan “terlibat dalam perawatan” menggambarkan preferensi keluarga perawat dalam hal kesiapan dan kemampuan menangani prosedur, perawatan dan perawatan medis, serta keterlibatan petugas kesehatan dalam perawatan dan perawatan pasien. pengambilan keputusan. Kategori “dilihat dan dikonfirmasi” dan “memiliki kelonggaran” menggambarkan preferensi pengasuh keluarga terhadap dukungan sesuai dengan kebutuhan mereka agar mampu bertahan dalam situasi tersebut</p>
7.	<p>Prevalence of and factors associated with demoralization among family caregivers of palliative care patients in Hong Kong (Prevalensi dan faktor yang berhubungan dengan demoralisasi di kalangan keluarga</p>	<p>Sembilan puluh empat pengasuh keluarga direkrut dan menyelesaikan kuesioner yang mencakup ukuran demoralisasi, depresi dan ketegangan dalam pengasuhan, kebutuhan dukungan pengasuh, dan</p>	94 pengasuh	<p>Prevalensi demoralisasi di kalangan keluarga pengasuh PCP ditemukan sebesar 12,8% (skor batas = 50) dan 51,1% (skor batas = 30). Meskipun 27,7% pengasuh memenuhi kriteria depresi dan demoralisasi, 12,8% pengasuh yang mengalami demoralisasi tidak mengalami depresi. Depresi dan ketegangan dalam</p>

	<p>pengasuh pasien perawatan paliatif di Hong Kong)</p> <p>(Chan et al., 2023)</p>	<p>informasi demografis.</p>		<p>pengasuhan diidentifikasi sebagai prediktor demoralisasi. Pengasuh dengan status fisik subjektif yang lebih buruk dan tingkat pendidikan yang lebih rendah lebih rentan terhadap demoralisasi. Tiga kebutuhan utama pengasuh akan dukungan yang dilaporkan adalah (1) mengetahui apa yang diharapkan di masa depan (77,7%); (2) mengetahui siapa yang harus dihubungi (74,5%); dan (3) memahami penyakit kerabat Anda (73,4%). Mereka yang mengalami demoralisasi tingkat tinggi sering kali melaporkan lebih membutuhkan dukungan dalam perawatan di akhir hayat</p>
8.	<p>Dukungan Keluarga Terhadap Perawatan Palliative Pada Pasien Ca Mamae</p> <p>(Retnaningsih et al., 2022)</p>	<p>Berdasarkan jenis masalah yang diteliti dan tujuannya, peneliti menggunakan metode kualitatif. Metode analisa ini menggunakan analisa Colaizi.</p>	<p>Partisipan sejumlah 4 orang dengan kriteria inklusi keluarga yang merawat penderita Ca mamae stadium akhir dirawat di Rumah Sakit, serta bersedia menjadi responden</p>	<p>Hasil analisis data didapatkan empat tema, yaitu: (1) Awal mula keluarga mengetahui pasien terdiagnosis Ca Mamae, (2) Persepsi keluarga mengenai Ca Mamae, (3) Dukungan keluarga dalam memenuhi kebutuhan pada pasien Ca mamae (4) Beban dan hambatan keluarga dalam merawat pasien dirumah sakit</p>
9.	<p>Peran Acceptance And Commitment Therapy (Act) Untuk Menurunkan Stres Pada Family</p>	<p>Penelitian ini menggunakan metode penelitian eksperimen dengan single-subject design.</p>	<p>Dua orang subjek</p>	<p>Hasil analisis data menunjukkan nilai effect size sebesar 1 (&gt;0,90) yang berarti ACT mampu menurunkan stres kedua subjek</p>

	Caregiver Pasien Kanker Payudara  (Nuraini & Hartini, 2021)			dengan kategori efektivitas sedang hingga sangat efektif. Melalui penerapan ACT, family caregiver mampu memaknai situasi stres dengan lebih positif sehingga muncul penerimaan dan komitmen yang baik dalam perannya sebagai caregiver pasien kanker payudara.
10.	Pengalaman Caregiver Dalam Merawat Pasien Paliatif Di Panti Werdha Tulus Kasih  (Hamidah & Siagian, 2021)	Metode yang digunakan menggunakan metode kualitatif, dengan mengumpulkan data menggunakan metode wawancara dengan panduan berstruktur serta menggunakan teknik purposive sampling yang melibatkan empat partisipan.	Jumlah Caregiver sebanyak 10 orang.	Hasil penelitian ini didapatkan dengan wawancara kepada empat partisipan dengan lama kerja lebih dari satu tahun dan didapatkan enam tema, yaitu : pemahaman para Caregiver mengenai pasien paliatif, apa saja kebutuhan pasien paliatif, kesulitan apa saja yang dialami oleh Caregiver saat memberikan tindakan pada pasien paliatif lansia, respons Caregiver saat mengalami kesulitan merawat pasien paliatif, upaya apa saja yang dilakukan oleh Caregiver saat mengalami kesulitan merawat pasien paliatif, dan upaya yang dilakukan Caregiver dalam meningkatkan tindakan bagi pasien paliatif
11.	Pengalaman Adult-Child Caregiver Dalam Merawat Orang	Penelitian ini adalah penelitian kualitatif yang menggunakan	Hasil dari penelitian ini menghasilkan dua tema induk, yaitu (1)	Perempuan berusia dewasa produktif (26 – 45 tahun) yang tinggal bersama dan memberikan perawatan

	Tua Dengan Penyakit  (Monica & Kaloeti, 2023)	metode fenomenologis.	internalisasi nilai adult-child caregiver dan (2) peran eksternal dalam proses perawatan; yang mencakup delapan tema superordinat antar partisipan, yaitu (1) Gambaran awal penyakit terminal, (2) Stressor peran perawatan, (3) Proyeksi perasaan adult child caregiver, (4) Bakti pada orang tua, (5) Aspirasi adult-child caregiver, (6) Kepercayaan pada Tuhan, (7) Keterlibatan keluarga besar, (8) Keterlibatan lingkungan selain keluarga; dan satu tema khusus yaitu (1) suicidal ideation.	pada orang tua kandung sejak mendapat diagnosis penyakit terminal.
12.	Penerapan Pendidikan Kesehatan Pada Caregiver Untuk Meningkatkan Pengetahuan Perawatan Palliative Lansia  (Nuzulia, 1967)	Pada kegiatan pendidikan kesehatan ini menggunakan metode ceramah dan diskusi.	jumlah responden 10 orang	Untuk mengetahui hasil kegiatan ini, diberikan evaluasi melalui pengukuran pengetahuan sebelum dan sesudah diberikan pendidikan kesehatan menggunakan kuesioner. Dari 5 soal pre test yang diberikan kepada 10 caregiver di dapatkan nilai terendah yaitu 1 dan nilai tertinggi yaitu 4 dengan rata-rata 1,8. Dan dari 5 soal post

				test di dapatkan nilai terendah yaitu 2 dan nilai tertinggi yaitu 5 dengan nilai rata-rata 3. Dapat disimpulkan terjadi perbedaan atau peningkatan pengetahuan antara sebelum dan sesudah diberikannya pendidikan kesehatan
13.	PENGALAMAN FAMILY CAREGIVER DALAM MERAWAT ANGGOTA KELUARGA YANG MENDERITA KANKER DI RUMAH SAKIT AWAL BROS BATAM FAMILY CAREGIVERS' EXPERIENCE IN CARING FAMILY MEMBER WITH CANCER AT AWAL BROS HOSPITAL BATAM  (Fuanida & Natalia, 2020)	Desain menggunakan kualitatif dengan pendekatan fenomenologi.	10 partisipan sesuai dengan kriteria inklusi	Hasil penelitian mendapatkan tiga tema yaitu: pemahaman perawatan yang kurang dan dampak finansial, timbulnya beban fisik, psikologis, dan sosial, serta beradaptasi dengan strategi koping. Kesimpulan berbagai pengalaman dengan beban biopsikososiospiritual yang dialami, memunculkan strategi koping yang digunakan untuk menghadapi perannya sebagai caregiver.
14.	PENINGKATAN PERAN CAREGIVER DALAM SUPPORT SYSTEM UNTUK PASIEN KANKER	Metode kegiatan menerapkan beberapa tahap, yakni : Tahap Persiapan, Tahap Penyuluhan, Tahap Evaluasi	176 peserta	Hasil post-test menunjukkan pemahaman peserta tentang topik yang dibahas dalam penyuluhan ini sudah di atas 50 persen. Kegiatan ini sangat bermanfaat bagi berbagai latar belakang hingga sekitar

	(Rafla et al., 2023)			87.5 persen peserta sangat setuju bahwa kegiatan penyuluhan ini sangat bermanfaat.
15.	HAMBATAN YANG DIALAMI KELUARGA DALAM MENJALANKAN PROGRAM PELAYANAN PALIATIF PASIEN KANKER STADIUM LANJUT  (Haile G, 2023)	Metode yang digunakan adalah desain penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi.	Enam partisipan yang berdomisili di Jakarta dengan rentang usia 35 – 60 tahun dan lamanya merawat pasien 3 sampai 10 tahun.	Hasil penelitian menunjukkan bahwa persepsi keluarga dalam menjalani program pelayanan paliatif pasien kanker stadium lanjut ditemukan 3 tema yaitu pasien tidak boleh ditemani saat periksa, pendamping pasien merawat sambil bekerja dan terbebani secara finansial.

## PEMBAHASAN

Beberapa jurnal menggunakan metode tude wawancara kualitatif dengan wawancara mendalam yang dianalisis dengan tidak menganalisis isi induktif. Kami menggunakan sampel purposif dari pengasuh keluarga yang berduka (n=16). Dengan subyek penelitian ke enambelas pengasuh keluarga. Dengan Hasil Studi kami menyoroti bahwa pengasuh keluarga menghargai kehadiran dokter onkologi medis dan terlibat dalam percakapan, meskipun pengasuh keluarga tidak menganggap dirinya berperan besar dalam pengambilan keputusan akhir (van Oosterhout et al., 2021). Perawatan paliatif tidak hanya sekedar memberikan pereda nyeri dan manajemen gejala. Hal ini bertujuan untuk meningkatkan kesejahteraan dan kualitas hidup pasien dan keluarga mereka secara keseluruhan ketika menghadapi penyakit serius, seperti kanker, gagal jantung, atau kondisi kronis lainnya. Fokusnya adalah pada peningkatan kenyamanan dan kesejahteraan emosional pasien. Dalam konteks ini, peran caregiver menjadi sangat penting

Jurnal yang menggunakan metode Studi kualitatif menggunakan wawancara semi-terstruktur satu-satu dengan orang-orang yang tinggal di komunitas dengan kanker metastatik yang direkrut dari klinik onkologi rawat jalan di pusat medis akademik perawatan tersier yang besar. Dengan subyek Orang-orang yang tinggal di komunitas dengan kanker metastatik (n = 18) dan pengasuh keluarga mereka (n = 20). Dengan hasil Pengambilan keputusan perawatan kesehatan di bidang kanker sering kali berfokus pada hubungan antara pasien dan dokternya. Namun dalam penelitian ini menunjukkan bahwa keluarga pengasuh terlibat dalam peran kemitraan dalam pengambilan keputusan penting yang kemungkinan besar berpengaruh terhadap proses pengambilan keputusan. (Dionne-Odom et al., 2019). Jurnal menggunakan metode Studi lapangan menggunakan wawancara semi terstruktur, observasi partisipan, pengumpulan dokumen dan catatan. Penelitian ini dilakukan di dua departemen rawat jalan perawatan paliatif di rumah sakit tersier dan empat komunitas di Beijing, Tiongkok dari Maret 2021 hingga Juli 2022. Metode penelitian menggunakan purposive sampling, dua puluh lima pengasuh keluarga direkrut. Seluruh data yang terkumpul dianalisis dengan menggunakan

pendekatan analisis isi. Subyek 18 peserta. Dengan hasil Lima tema muncul, termasuk tiga kebutuhan perawatan dan dua strategi penanggulangan. Pengasuh keluarga perlu mempelajari keterampilan perawatan dan memperoleh sumber daya perawatan, termasuk (i) pengambilan keputusan tentang perawatan paliatif berbasis rumah, (ii) meningkatkan kualitas hidup pasien, dan (iii) tanda-tanda jam terakhir dan prosedur pemakaman. Dalam menghadapi beban perawatan, pengasuh keluarga mengatasinya dengan (iv) menyeimbangkan peran pengasuh dan individu: memberikan prioritas pada perawatan pasien sambil mempertahankan kehidupan normal mereka. Dalam menghadapi kematian orang yang dicintai, pengasuh keluarga merespons dengan (v) memberikan ruang untuk kematian yang akan datang dengan menghadapi kematian secara tidak langsung dan “menyelamatkan” pasien untuk mendapatkan penghiburan sambil mempersiapkan diri menghadapi kematian yang akan datang. (Zhang et al., 2023)

Kuesioner sebanyak sembilan puluh empat pengasuh keluarga direkrut dan menyelesaikan kuesioner yang mencakup ukuran demoralisasi, depresi dan ketegangan dalam pengasuhan kebutuhan dukungan pengasuh dan informasi demografis (G R Arsy et al., 2023). Dengan subyek Sembilan puluh empat pengasuh. Dengan hasil penelitian prevalensi dimoralisasi dikalangan keluarga pengasuh PCP ditemukan sebesar 12,8% (skor batas=50) dan 51,1% (skor batas 30). Meskipun 27,7% pengasuh memenuhi kriteria depresi dan demoralisasi tidak mengalami depresi dan ketegangan dalam pengasuh diidentifikasi sebagai predictor demoralisasi pengasuh dengan status fisik subyektif yang lebih buruk dan tingkat pendidikan lebih rendah rentan terhadap demoralisasi. Tiga kebutuhan utama pengasuh akan dukungan yang dilaporkan (1) mengetahui apa yang diharapkan di masa depan (77,7%); (2) mengetahui siapa yang harus dihubungi (74,5%) dan (3) memahami penyakit kerabat anda (73,4%) mereka yang mengalami demoralisasi tingkat tinggi sering kali melaporkan lebih membutuhkan dukungan dalam perawatan di akhir hayat. (Chan et al., 2023)

Jurnal ke delapan menggunakan metode kualitatif metode analisa ini menggunakan analisa Colaizzi. Dengan subyek 4 orang partisipan dengan kriteria inklusi keluarga yang merawat penderita Ca mammae stadium akhir dirawat di rumah sakit, serta bersedia menjadi responden. Dengan hasil penelitian didapatkan empat tema yaitu: Awal mula keluarga mengetahui pasien terdiagnosis Ca mammae, Persepsi keluarga mengenai Ca mammae, dukungan keluarga dalam memenuhi kebutuhan pada pasien Ca mammae, Beban dan hambatan keluarga dalam masyarakat pasien di rumah sakit. (Retnaningsih et al., 2022)

Jurnal selanjutnya menggunakan metode eksperimen dengan single-subject design. Dengan subyek 4 orang partisipan dengan kriteria inklusi keluarga yang merawat penderita Ca mammae stadium akhir dirawat di rumah sakit, serta bersedia menjadi responden. Dengan hasil penelitian nilai effect size sebesar 1 (>0,90) yang berarti ACT, family caregiver mampu memaknai situasi stress dengan lebih positif sehingga muncul penerimaan dan komitmen yang baik dalam perannya sebagai caregiver pasien cancer payudara (Nurani & Hartini 2021). (Nuraini & Hartini, 2021)

Ternapat penelitian yang menggunakan lintas budaya, 200 perawat primer di 3 rumah sakit pendidikan direkrut. Konsistensi internal, korelasi item total, dari 13 item S-MCSI dilakukan. Validitas kriteria dinilai dengan korelasi Pearson antara skor total S-MCSI, Skala Kinerja Karnofsky dan indeks Barthel. Validitas konstruk ditentukan oleh analisis komponen utama yang menjaga Varimax dengan normalisasi Keizer sebagai metode rotasi. Uji Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) dan uji statistik kebulatan Bartlett juga dilakukan untuk menentukan kecukupan sampel dan korelasi antar item. Jumlah faktor ditentukan oleh Scree plot, persentase varians yang dijelaskan oleh masing-masing komponen dan jumlah nilai Eigen di atas 01 (aturan Kaiser-Guttman). Dengan subyek 200 perawat utama dan diperlukan sampel sebanyak

190. Dengan hasil penelitian total skor MCSI berkisar antara 0 hingga 26. Cronbach's alpha keseluruhan dari 13 item kuesioner adalah 0,80 sedangkan koreksi total item berkisar 0,34 hingga 0,62, pengecualian pada satu item (0,11). Korelasi terbalik ditunjukkan pada skor total MCSI dan Skala Kinerja Karnofky ( $r = -0,32$ ,  $p < 0,001$ ) dan indeks Barthel ( $r = -0,34$ ,  $P < 0,001$ ). Nilai Kaiser-Meyer-Olkin sebesar 0,79 ( $p < 0,001$ ) untuk uji Bartlett menunjukkan pengambilan sampel yang memadai dan faktor nonlinier. Plot Scree menunjukkan struktur tiga faktor yang menjelaskan 57% variasi. Item mengenai kesejahteraan pribadi pengasuh dimuat bersamaan sementara dampaknya terhadap keluarga dimuat secara terpisah. Penyesuaian kekhawatiran pribadi dan masalah keluarga serta perubahan waktu dikelompokkan sebagai faktor ketiga. (Ramadasa et al., 2023)

Jurnal yang menggunakan metode ceramah dan diskusi dengan sampel 10 responden dengan cara dibagikan kuesioner berisi pengetahuan tentang materi perawatan palliative. Untuk mengukur keberhasilan kegiatan pendidikan kesehatan yang telah dilakukan, penulis menyajikan data karakteristik responden dan hasil dari pretest dan posttest. Tabel 2 menggambarkan peningkatan pengetahuan responden dimana hasil dari pretest dengan rata-rata 1,8 jawaban benar dan hasil posttest dengan rata-rata 3 jawaban benar, menunjukkan peningkatan senilai 1,2. Dari 5 soal pretest yang diberikan kepada 10 caregiver di dapatkan nilai terendah yaitu 1 dan nilai tertinggi 4 dengan rata-rata 1,8. Dari 5 soal post test di dapatkan nilai terendah yaitu 2 dan nilai tertinggi yaitu 5 dengan nilai rata-rata 3.

## **SIMPULAN DAN SARAN**

### **Simpulan**

Berdasarkan penjelasan diatas yang terdiri dari 20 artikel ilmiah yang telah direview terbukti bahwa sebagian besar penelitian menggunakan metode kualitatif dengan studi wawancara, dengan responden diberikan lembar kuesioner. Dimana peran caregiver pada pasien paliatif sangat dibutuhkan. Hasil penelitian ini didapatkan dengan wawancara kepada empat partisipan dengan lama kerja lebih dari satu tahun dan didapatkan enam tema, yaitu : pemahaman para caregiver mengenai pasien paliatif, apa saja kebutuhan pasien paliatif, kesulitan apa saja yang dialami oleh caregiver saat memberikan tindakan pada pasien paliatif lansia, respons caregiver saat mengalami kesulitan merawat pasien paliatif, upaya apa saja yang dilakukan oleh caregiver saat mengalami kesulitan merawat pasien paliatif, dan upaya yang dilakukan caregiver dalam meningkatkan tindakan bagi pasien paliatif. Dalam hal ini penulis mengucapkan terima kasih kepada dosen keperawatan paliatif komunitas dan teman-teman yang telah memberikan dukungan moril maupun materil dalam penyelesaian literature review.

### **Saran**

Literatur review ini diharapkan dapat memberikan manfaat dan mampu menjadi referensi bagi pembaca untuk menambah ilmu dan pengetahuan tentang materi caregiver pada pasien paliatif

## **DAFTAR PUSTAKA**

Amini, A. S., & Arsy, G. R. (2022). Gambaran Post Traumatic Stress Disorder (PTSD) pada

- Lansia Pasca Positif Covid-19. *Nursing Information Journal*, 2(1), 34–40. <https://doi.org/10.54832/nij.v2i1.279>
- Arsy, G R, Purwandari, N. P., & ... (2023). Aspek Kualitas Hidup Dan Spiritual Orang Dengan Hiv/Aids (Odha) Yang Menjalani Perawatan Paliatif: Literature Review. *Jurnal Profesi ...*, 10(2), 161–172. <https://jprokep.jurnal.centamaku.ac.id/index.php/jpk/article/view/165>
- Arsy, Gardha Rias, Wulandari, S. D., Listyarini, A. D., Studi, P., & Keperawatan, I. (2024). *STUDY FENOMENOLOGI: CHRONIC SORROW PADA INDIVIDU YANG KEHILANGAN PASANGAN HIDUP AKIBAT COVID-19*. 3(2), 79–87.
- Chan, W. C. H., Yu, C. T. K., Kwok, D. K. S., & Wan, J. K. M. (2023). Prevalence of and factors associated with demoralization among family caregivers of palliative care patients in Hong Kong. *Palliative and Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000950>
- Dionne-Odom, J. N., Ejem, D., Wells, R., Barnato, A. E., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Turkman, Y. E., Kenny, M., Ivankova, N. V., Bakitas, M. A., & Martin, M. Y. (2019). How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: A qualitative study. *PLoS ONE*, 14(3), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212967>
- Fuanida, U., & Natalia, S. (2020). Pengalaman Family Caregiver dalam Merawat Anggota Keluarga yang Menderita Kanker di Rumah Sakit Awal Bros Batam. *Proceeding Seminar Nasional Keperawatan*, 6(1), 59–65.
- Haile G, A. M. and E. A. (2023). No Titleการบริหารจัดการการบริการที่มีคุณภาพในโรงพยาบาลสังกัดกระทรวงสาธารณสุข. *วารสารวิชาการมหาวิทยาลัยอีสเทิร์นเอเซีย*, 4(1), 88–100.
- Hamidah, P. R., & Siagian, N. (2021). *Panti Werdha Tulus Kasih*. 5(288), 19–27.
- Monica, K. E., & Kaloeti, D. V. S. (2023). Pengalaman Adult-Child Caregiver dalam Merawat Orang Tua dengan Penyakit. *Jurnal EMPATI*, 12(5), 376–385. <https://doi.org/10.14710/empati.2023.29173>
- Mulcahy Symmons, S., Ryan, K., Aoun, S. M., Selman, L. E., Davies, A. N., Cornally, N., Lombard, J., McQuillan, R., Guerin, S., O’Leary, N., Connolly, M., Rabbitte, M., Mockler, D., & Foley, G. (2023). Decision-making in palliative care: Patient and family caregiver concordance and discordance - Systematic review and narrative synthesis. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 13(4), 374–385. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003525>
- Nuraini, A., & Hartini, N. (2021). Peran Acceptance and Commitment Therapy (Act) untuk Menurunkan Stres pada Family Caregiver Pasien Kanker Payudara. *Jurnal Ilmu Keluarga Dan Konsumen*, 14(1), 27–39. <https://doi.org/10.24156/jikk.2021.14.1.27>
- Nuzulia, A. (1967). 濟無No Title No Title No Title. *Angewandte Chemie International Edition*, 6(11), 951–952., 5(1), 5–24.
- Nysaeter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Hov, R., & Larsson, M. (2024). Family caregivers’

- preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01350-5>
- Rafli, R., Zulfiqar, Y., Hanum, F. J., Muspita, V., Murni, A. W., & Antonius, P. A. (2023). Peningkatan Peran Caregiver dalam Support System untuk Pasien Kanker. *Jurnal Kreativitas Pengabdian Kepada Masyarakat (PKM)*, 6(3), 853–863. <https://doi.org/10.33024/jkpm.v6i3.8512>
- Ramadasa, U., Silva, S., Udumulla, U., Perera, S., & Lekamwasam, S. (2023). Caregiver strain among patients of palliative care in Sri Lanka: validation of modified caregiver strain index - Sinhala version. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01270-w>
- Retnaningsih, D., Adzima Khoirunnisa, V., & Rohana, N. (2022). Dukungan Keluarga Terhadap Perawatan Palliative Pada Pasien Ca Mamae. *Jurnal Kesehatan Kusuma Husada*, 13(1), 49–64. <https://doi.org/10.34035/jk.v13i1.809>
- Seipp, H., Haasenritter, J., Hach, M., Becker, D., Schütze, D., Engler, J., Ploeger, C., Bösner, S., & Kuss, K. (2022). Integrating patient- and caregiver-reported outcome measures into the daily care routines of specialised outpatient palliative care: a qualitative study (ELSAH) on feasibility, acceptability and appropriateness. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00944-1>
- van Oosterhout, S. P. C., Ermers, D. J. M., Ploos van Amstel, F. K., van Herpen, C. M. L., Schoon, Y., Perry, M., van Geel, M., Kuip, E. J. M., & Engels, Y. (2021). Experiences of bereaved family caregivers with shared decision making in palliative cancer treatment: a qualitative interview study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00833-z>
- Zhang, X., Xu, T., Qin, Y., Wang, M., Li, Z., Song, J., Tang, Q., Wang, Z., Xu, L., Wu, L., & Yue, P. (2023). Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: a field study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01315-0>