

**HUBUNGAN BEBAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP
PADA ANAK PENDERITA KANKER**



SKRIPSI

Oleh :

RIFQOH ALFALIH

NIM : 04021181621015

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS SRIWIJAYA
INDRALAYA (JULI, 2021)**

**HUBUNGAN BEBAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP
PADA ANAK PENDERITA KANKER**



Skripsi

**Diajukan sebagai persyaratan untuk memperoleh
Gelar Sarjana Keperawatan**

Oleh :

**RIFQOH ALFALIH
NIM : 04021181621015**

PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN

FAKULTAS KEDOKTERAN UNIVERSITAS SRIWIJAYA

SURAT PERNYATAAN

Saya yang bertanda tangan dibawah ini :

Nama : Rifqoh Alfalih

NIM : 04021181621015

Dengan ini menyatakan bahwa skripsi ini saya susun tanpa tindakan plagiarism sesuai dengan ketentuan yang berlaku di Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran, Universitas Sriwijaya. Jika kemudian hari ternyata saya melakukan tindakan plagiarism, saya bertanggung jawab sepenuhnya dan menerima sanksi yang dijatuhkan oleh Universitas Sriwijaya kepada saya.

Indralaya, Juli 2021



Rifqoh Alfalih

**UNIVERSITAS SRIWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN**

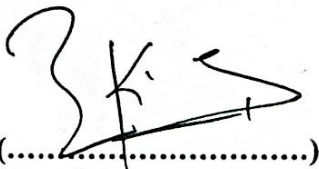
LEMBAR PERSETUJUAN SKRIPSI

**NAMA : RIFQOH ALFALIH
NIM : 04021181621015
JUDUL : HUBUNGAN BEBAN KELUARGA DENGAN KUALITAS
HIDUP PADA ANAK PENDERITA KANKER**

Indralaya, Juli 2021

PEMBIMBING SKRIPSI

**1. Eka Yulia Fitri, S.Kep., Ns., M.Kep.
NIP : 198407012008122001**


(.....)

**2. Herliawati, S.Kp., M.Kes.
NIP : 197402162001122002**


(.....)


Mengetahui,

Ketua Bagian Keperawatan



**Herliawati, S.Kep., Ners., M.Kep
NIP : 197602202002122001**

**Koordinator Program Studi
Keperawatan**


**Eka Yulia Fitri Y,S.Kep.,Ners.,M.kep
NIP. 198407012008122001**

**PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN
FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS SRIWIJAYA**

LEMBAR PENGESAHAN SKRIPSI


NAMA : RIFQOH ALFALIH
NIM : 04021181621015
JUDUL : HUBUNGAN BEBAN KELUARGA DENGAN KUALITAS HIDUP PADA ANAK PENDERITA KANKER

Skripsi ini telah dipertahankan dihadapan tim penguji skripsi Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya pada tanggal 24 Juni 2021 dan telah diterima guna memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar Sarjana Keperawatan.

Indralaya, Juli 2021

PEMBIMBING I

Eka Yulia Fitri Y, S.Kep., Ners., M.Kep
NIP. 19840701200812201


(.....)

PEMBIMBING II

Herliawati, S.Kp., M.Kes
NIP. 197402162001122002


(.....)

PENGUJI I

Sigit Purwanto, S.Kep., Ners., M.Kes
NIP. 197504112002121002

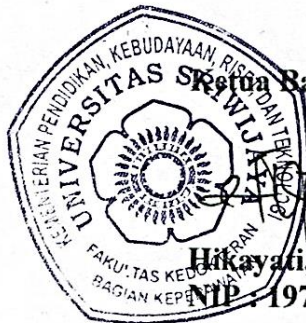

(.....)

PENGUJI II

Karolin Adhisty, S.Kep., Ners., M.Kep
NIP. 198807082020122008


(.....)

Mengetahui,



Koordinator Program Studi Keperawatan

Hikayati, S.Kep., Ners., M.Kep
NIP. 197602202002122001

Koordinator Program Studi Keperawatan

Eka Yulia Fitri Y, S.Kep., Ners., M.kep
NIP. 198407012008122001

**UNIVERSITAS SRIWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN**

Skripsi, Juli 2021

Rifqoh Alfalih

Hubungan Beban Keluarga dengan Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker

Xvi + 83 halaman + 9 tabel + 2 skema + 13 lampiran

ABSTRAK

Kanker anak adalah kanker yang menyerang anak-anak berusia dibawah 18 tahun, termasuk anak yang berada di dalam kandungan. Masalah yang sering dihadapi oleh keluarga dengan anak penderita kanker adalah beban keluarga dan kualitas hidup anak penderita kanker. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengetahui hubungan antara beban keluarga dengan kualitas hidup pada anak penderita kanker. Desain penelitian ini menggunakan desain *analitik observasional* dengan pendekatan *cross sectional*. Pemilihan sampel pada penelitian ini menggunakan metode *total sampling* dengan jumlah sampel sebanyak 59 responden keluarga dengan anak penderita kanker yang rutin menjalani kemoterapi di Rumah Sakit Mohammad Hoesin Palembang. Peneliti ini menggunakan uji *chi-square* dengan tingkat kemaknaan $p = \leq 0,005$ didapatkan hasil $p = 0,000$. Hasil penelitian menunjukkan bahwa ada hubungan antara beban keluarga dengan kualitas hidup pada anak penderita kanker. Responden paling banyak memiliki kualitas hidup anak yang buruk sebanyak 30 responden anak dengan beban keluarga paling banyak yaitu beban ringan sebanyak 28 responden keluarga.

Kata kunci : Beban Keluarga, Kualitas Hidup, Anak Penderita Kanker
Daftar Pustaka : 73 (1980-2020)

**UNIVERSITAS SRIWIJAYA
FAKULTAS KEDOKTERAN
PROGRAM STUDI ILMU KEPERAWATAN**

Thesis, July 2021

Rifqoh Alfalih

Relationship between Family Burden and Quality of Life in Children with Cancer

Xvi +83 pages + 9 tables + 2 schematics + 13 attachments

ABSTRACT

Pediatric cancer is cancer that attacks children under 18 years old, including children in the womb. The problem that is often faced by families with children with cancer is the burden on the family and the quality of life of children with cancer. The purpose of this study was to determine the relationship between family burden and quality of life in children with cancer. The design of this study used a design observational analytic with a approach cross sectional. The sample selection in this study used the method total sampling with a total sample of 59 respondents from families with children with cancer who routinely undergo chemotherapy at the Mohammad Hoesin Hospital in Palembang. This study uses the test chi-square with a significance level of $p = 0.005$, the results are $p = 0.000$. The results showed that there was a relationship between family burden and quality of life in children with cancer. Most respondents have a poor quality of life of children as many as 30 child respondents with the most family burdens, namely light burdens as many as 28 family respondents.

Keywords : Family Burden, Quality of Life, Children with Cancer

Bibliography : 73 (1980-2020)

HALAMAN PERSEMBAHAN

Alhamdulillahrabbi'l'alamiin..

Segala puji bagi Allah SWT atas segala nikmat, karunia dan kelancaran dalam menyelesaikan tugas akhir skripsi yang berjudul “Hubungan Beban Keluarga dengan Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker” ini saya persembahkan kepada:

1. Untuk Ummi dan Abi yang selalu mendukung dan memberikan nasihat agar. Terima kasih sudah selalu mendo'akan, memberikan kasih sayang yang amat berlimpah. Semoga keluarga kita selalu dikuatkan dalam segala kondisi dan semoga Allah memberikan kesahatan untuk Ummi dan Abi.
2. Untuk adik-adikku tersayang (Farha, Abang Ahmad, Abang Jadid, Abang Faris dan Adek Humairoh) terimakasih sudah selalu sabar kalau dimintain tolong. Terimakasih juga sudah selalu menjadi penghibur dan menyemangati dikala diri ini sedang putus asa. Tetap semangat yaa, insyaAllah kita bisa menjadi kebanggaan Ummi dan Abi.
3. Untuk teman, sahabat, sekaligus kakak, terimakasih masha sudah selalu mensupport dan membantuku. Terimakasih juga sudah mau mendengarkan semua keluh kesahku.
4. Untuk dosen pembimbingku, Ibu Eka Yulia Fitri Y,S.Kep.,Ners.,M.Kep dan ibu Herliawati, S.Kp., M.Kes terimakasih atas kebaikan, kesabaran dan motivasi serta waktu, tenaga, dukungan dan pikiran yang telah diberikan untuk membimbing saya supaya dapat menyelesaikan skripsi ini dengan baik.
5. Untuk dosen pengujiku bapak Sigit Purwanto, S.Kep., Ners., M.Kes dan ibu Karolin Adhisty, S.Kep.,Ners.,M.Kep Terimakasih atas waktu yang telah diluangkan dan menguji disang skripsi ini telah diberikan saran serta arahan sehingga skripsi ini dapat diselesaikan.
6. Untuk keluarga besarku yang selalu ada dan siap siaga utukku. Semoga kita diberikan kesehatan dan kebahagiaan.
7. Teman-teman kelas A yang keren-keren, terimakasih untuk resi, gisel, marwiyah, citra, winda, utami, ledy, dan teman-teman yang tidak bisa aku

8. sebutkan satu persatu serta teman seperbimbingan dan seluruh angkatan 2016. Terimakasih banyak telah melewati hari-hari bersama dikampus, selalu kompak dalam segala hal, saling membantu dalam proses pembelajaran semoga kita sukses selalu.
9. Untuk Komunitas Kanker Anak, trimkasih sudah banyak membantu dalam proses penelitian hingga selesainya penyusunan skripsi ini.
10. Dan terimakasih untuk diriku yang sudah mau mengalahkan rasa malas, melawan kantuk dan mematahkan rasa malu hingga bisa berjuang sampe dititik ini. Perjuangan kita belum usai, kita bisa lebih semangat yuk.

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur kehadirat Allah SWT yang telah melimpahkan rahmat dan karunia-Nya sehingga peneliti dapat menyelesaikan skripsi yang berjudul “Hubungan Beban Keluarga dengan Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker”. Penyusunan skripsi ini dalam prosesnya mendapatkan bantuan, bimbingan dan dukungan dari berbagai pihak baik secara langsung maupun tidak langsung, baik berupa moril maupun materil. Peneliti mengucapkan terima kasih kepada :

1. Ibu Hikayati, S.Kep., Ns., M.Kep. selaku Ketua Bagian Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.
2. Ibu Eka Yulia Fitri Y., S.Kep., Ns., M.Kep. selaku pembimbing 1 yang telah memberikan banyak waktu untuk bimbingan, pengarahan dan saran-saran dalam penyusunan proposal penelitian.
3. Ibu Herliawati, S.Kp., M.Kep. selaku pembimbing 2 yang telah memberikan banyak waktu untuk bimbingan, pengarahan dan saran-saran dalam penyusunan proposal penelitian.
4. Bapak Sigit Purwanto, S.Kep., Ns., M.Kes. selaku penguji 1 yang juga sudah ikut serta dalam menyempurnakan skripsi ini.
5. Ibu Karolin Adhisty, S.Kep., Ns., M.Kep. selaku penguji 2 yang juga sudah ikut serta dalam menyempurnakan skripsi ini.
6. Kepada Komunitas Kanker Anak yang telah memberi izin kepada peneliti untuk melakukan pengambilan data dan penelitian.
7. Seluruh dosen dan staf administrasi Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Sriwijaya.

Peneliti menyadari dalam penyusunan skripsi ini masih banyak terdapat kekurangan baik Teknik penulisan maupun isinya. Hal ini karena keterbatasan kemampuan dan pengetahuan yang peneliti miliki. Peneliti berharap semoga penelitian ini dapat bermanfaat bagi semua pihak yang membutuhkan serta untuk perkembangan ilmu keperawatan.

Indralaya, Juni 2021
Rifqoh Alfalih

DAFTAR ISI

Halaman

SURAT PERNYATAAN	i
LEMBAR PERSETUJUAN SKRIPSI	ii
LEMBAR PENGESAHAN SKRIPSI	iii
ABSTRAK	iv
ABSTRACT	v
HALAMAN PERSEMBAHAN	vi
KATA PENGANTAR	viii
DAFTAR ISI	ix
DAFTAR TABEL	xii
DAFTAR SKEMA	xiii
DAFTAR LAMPIRAN	xiv
DAFTAR RIWAYAT HIDUP	xv
BAB I PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang	1
B. Rumusan Masalah	6
C. Tujuan Penelitian	6
D. Manfaat Penelitian	7
E. Ruang Lingkup Penelitian	8
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	10
A. Kanker	10
1. Pengertian Kanker Anak	10
2. Pengertian Kanker	10
3. Klasifikasi Neoplasma	Error! Bookmark not defined.
4. Etiologi Kanker	12
5. Jenis-Jenis Kanker pada Anak	14
6. Jenis Pengobatan Kanker pada Anak	17

7. Dampak dari Pengobatan Kanker	19
B. Kualitas Hidup	21
1. Pengertian Kualitas Hidup	21
2. Faktor-faktor yang Mempengaruhi Kualitas Hidup	21
3. Pengukuran Kualitas Hidup	24
3. Hidup pada Anak Penderita Kanker	24
C. Keluarga	24
1. Pengertian Keluarga	Error! Bookmark not defined.
2. Fungsi Keluarga	25
3. Tugas Keluarga di Bidang Kesehatan	27
4. Hubungan Pasien dan Keluarga Terhadap Kanker	28
D. Keluarga Sebagai Pemberi Asuhan atau <i>Caregiver</i>	30
1. Pengertian Pemberi Asuhan atau <i>Caregiver</i>	30
2. Pengertian Keluarga Sebagai Pemberi Asuhan (<i>Family Caregiver</i>)	31
3. Tugas dan Fungsi Keluarga sebagai Pemberi Asuhan atau <i>Caregiver</i>	31
4. Keluarga sebagai Pemberi Asuhan atau <i>Caregiver</i>	32
5. Dampak Menjadi Pemberi Asuhan atau <i>Caregiver</i> Kanker	33
E. Beban Keluarga (<i>Family Caregiver</i>)	33
1. Pengertian Beban Keluarga	33
2. Jenis-jenis Beban Keluarga	34
3. Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Beban Keluarga	35
F. Penelitian Terkait	Error! Bookmark not defined.
G. Kerangka Teori	41

BAB III METODE PENELITIAN

A. Kerangka Konsep	41
B. Desain Penelitian	42
C. Hipotesis Penelitian	42
D. Definisi Operasional	42
E. Populasi dan Sampel	44
1. Populasi	44
2. Sampel	45
F. Tempat Penelitian	45
G. Waktu Penelitian	45
H. Etika Penelitian	45
I. Alat Pengumpulan Data	46
1. Data Primer	46
2. Data Sekunder	48
3. Validitas dan Reliabilitas Instrumen	48
J. Prosedur Pengumpulan Data	50
1. Tahap Persiapan	50
2. Tahap Pelaksanaan	51
K. Pengolahan Data dan Analisis Data	52
1. Pengolahan Data	52
2. Analisis Data	53

BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN.....	54
A. Hasil Penelitian	54
1. Hasil Analisis Univariat Karakter Responden.....	55
2. Hasil Analisis Univariat Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker ..	60
3. Hasil Analisis Univariat Beban Keluarga yang Memiliki Anak Penderita Kanker	60
4. Hasil analisis Bivariat Hubungan Beban Keluarga dengan Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker	61
B. Pembahasan.....	62
1. Analisis Univariat Karakteristik Responden	62
2. Analisis Univariat Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker	69
3. Analisis Univariat Beban Keluarga dengan Anak Penderita Kanker.....	71
4. Analisis Bivariat Hubungan Beban Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Penderita Kanker	73
C. Keterbatasan Penelitian	76
BAB V SIMPULAN DAN SARAN.....	77
A. Simpulan	77
B. Saran.....	78
DAFTAR PUSTAKA	79

LAMPIRAN

DAFTAR TABEL

Halaman

Tabel 2.1 Karakteristik Neoplasma.....	11
Tabel 3.1 Definisi Operasional.....	43
Tabel 4.1 Karakteristik Responden Berdasarkan Usia, Jenis Kelamin dan Tingkat Pendidikan.....	55
Tabel 4.2 Karakteristik Responden Berdasarkan Pekerjaan, Penghasilan, Status Pernikahan, Status Kesehatan, dan Hubungan Keluarga	56
Tabel 4.3 Karakteristik Responden Berdasarkan Waktu Merawat Pasien perhari, Lama Merawat Pasien dan Orang Lain yang Membantu Perawatan	58
Tabel 4.4 Karakteristik Responden Anak Kanker Berdasarkan Usia, Lama Menderita Kanker dan Stadium Kanker	59
Tabel 4.5 Distribusi Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker	60
Tabel 4.6 Distribusi Beban Keluarga yang Memiliki Anak Penderita Kanker	60
Tabel 4.7 Hubungan Beban Keluarga dengan Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker.....	61

DAFTAR SKEMA

	Halaman
Skema 2.1 Kerangka Teori.....	40
Skema 3.1 Kerangka Konsep.....	41

LAMPIRAN

- Lampiran 1 Lembar Penjelasan Penelitian
- Lampiran 2 Lembar Persetujuan Menjadi Responden (*Informed Consent*)
- Lampiran 3 Lembar Kuesioner Data Demografis Responden
- Lampiran 4 Lembar Kuesioner *The Zarit Burden Interview*
- Lampiran 5 Lembar Kuesioner Peds-QL versi 4.0
- Lampiran 6 Hasil Uji Statistik
- Lampiran 7 Uji Plagiarisme
- Lampiran 8 Hasil Tabel Penelitian
- Lampiran 9 Dokumentasi Kegiatan Penelitian
- Lampiran 10 Surat izin dari Badan Kesatuan Bangsa dan Politik
- Lampiran 11 Surat izin dari Dinas Kesehatan Kota Palembang
- Lampiran 12 Sertifikat Etik Penelitian
- Lampiran 13 Lembar Konsultasi

DAFTAR RIWAYAT HIDUP



IDENTITAS DIRI

Nama : Rifqoh Alfalih
Tempat,Tanggal lahir : Palembang, 6 September 1998
Jenis Kelamin : Perempuan
Agama : Islam
Nama Ayah : dr. Herry Rahardjo, Sp.B
Nama Ibu : Elisah, Amkp
Alamat : Jl. Pasar Atom No. 223 RT/RW 029/002 29 Ilir Barat II
No Hp : 085379008811
Email : rifqohra@gmail.com

RIWAYAT PENDIDIKAN

Tahun 2003-2004 : TK Pembina Lahat
Tahun 2004-2007 : SD Negeri 62 Percontohan Lahat
Tahun 2007-2010 : SD Negeri 2 Palembang
Tahun 2010-2013 : SMP Negeri 14 Palembang
Tahun 2013-2016 : SMA Negeri 6 Palembang

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Kanker menjadi penyebab utama kematian nomor dua di dunia dan menyebabkan sekitar 9,6 juta kematian pada tahun 2018. Menurut Organisasi Penanggulangan Kanker Dunia dan *World Health Organization* (WHO), diperkirakan akan terjadi peningkatan jumlah dari kejadian kanker di dunia sebesar 300% pada tahun 2030 dan akan terjadi pada mayoritas di negara-negara berkembang termasuk Indonesia (Kemenkes RI, 2015).

Insidensi penyakit kanker anak di Indonesia adalah sekitar 2-4% (PERSI, 2012). Data Riskesdas tahun 2013 menunjukkan prevalensi kanker anak umur 0-14 tahun sebesar 16.291 kasus (Riskesdas, 2013). Data WHO (2015), menunjukkan prevalensi kanker pada anak adalah sekitar 4% dan 90.000 kematian anak didunia disebabkan oleh kanker. Setiap tahunnya, jumlah kanker pada anak meningkat sekitar 110 sampai 130 kasus per satu juta anak, dan 80% anak yang terdiagnosis kanker berada di negara berkembang. Menurut data *Union for International Cancer Control* (UICC), terdapat sekitar 176.000 anak yang di diagnosis kanker setiap tahunnya dan mayoritas berasal dari negara berpenghasilan rendah dan menengah (Kemenkes RI, 2015). Setiap tahunnya terdapat 11.000 kasus kanker pada anak, dan 10% diantaranya telah menyebabkan kematian (Hendrawati dkk., 2019).

Yayasan Onkologi Anak Indonesia mengatakan bahwa jenis kanker yang terjadi pada anak diantaranya adalah leukemia, retinoblastoma, tumor otak, limfoma, neuroblastoma, tumor wilms, rabdomiosarkoma dan osteosarcoma. Jenis kanker anak yang paling sering terjadi di Indonesia adalah leukemia dan retinoblastoma (Hendrawati dkk., 2019). Kanker yang terjadi pada anak umumnya telah menjadi masalah yang cukup kompleks, karena tidak hanya anak yang harus menanggung beban namun juga keluarga dan lingkungan sekitar. Hal tersebut meliputi psikologis, fisik, sosial, serta kualitas hidup anak penderita kanker.

Kudubes *et al.*, (2014) menyatakan bahwa anak yang di diagnosis kanker dapat mengalami perubahan psikologis, fisik, sosial, dan kognitif terkait dengan pengobatan dan perkembangan penyakitnya. Perubahan psikologis yang timbul dapat disebabkan oleh efek hospitalisasi yang berulang dan perawatan yang lama. Perubahan psikologis yang timbul dapat berupa rasa khawatir, cemas, dan takut dalam menghadapi ancaman kematian serta rasa sakit saat menjalani terapi (Kedubes *et al.*, 2014).

Kualitas hidup merupakan pandangan persepsi diri seseorang tentang kepuasan kehidupan yang dijalannya (Khodaverdi *et al.*, 2011). Kualitas hidup merupakan konsep analisis kemampuan individu untuk mendapatkan kehidupan yang normal terkait dengan persepsi secara individu mengenai tujuan, harapan, standar dan perhatian yang secara spesifik terhadap kehidupan yang dialami dan dipengaruhi oleh nilai dan budaya pada lingkungan individu berada (Nofitri, 2009). Kualitas hidup

dijadikan sebagai salah satu aspek untuk menggambar kondisi kesehatan seseorang (Larasati, 2012).

Penelitian Ji *et al.*, (2013) dalam penelitian Nurhidayah dkk., 2016 menunjukkan bahwa anak dengan kanker memiliki kualitas hidup yang lebih buruk apabila dibandingkan dengan anak yang sehat (Nurhidayah dkk., 2016). Menurut Li *et al.*, (2013) anak yang di diagnosis kanker, cenderung menarik diri dari lingkungan sosialnya. Perubahan psikologis, fisik, sosial dan kognitif yang timbul pada anak dengan kanker dapat juga mempengaruhi kualitas hidup anak tersebut (Li *et al.*, 2013).

Beberapa kasus yang mengalami penyakit berat membutuhkan bantuan orang lain untuk merawat serta membantu melakukan aktivitas sehari-hari mereka (Scott, 2006 dalam ohara, 2010). Bantuan yang diberikan dari orang lain sering disebut juga *caregiver*, biasanya keluarga yang berperan sebagai pemberi asuhan atau *caregiver* membantu untuk melakukan perawatan diri dan pemenuhan kebutuhan secara umum (Neugaard *et al.*, 2008). Keluarga sebagai pemberi asuhan ataupun *caregiver* memiliki peran yang penting untuk mengukur semua aspek pada perawatan pasien. Keterbatasan yang dialami pasien mempengaruhi diri mereka serta mempengaruhi kehidupan orang yang merawatnya.

Penelitian yang dilakukan oleh Rahmiati dkk., (2018) menyatakan bahwa aspek yang paling sering melibatkan keluarga adalah keterlibatan keluarga dalam masalah psikologis dan masalah sosial pasien. Hal tersebut sejalan dengan penelitian yang dilakukan Effendy dkk., (2015)

menyebutkan bahwa aspek yang paling dominan adalah masalah psikologis dan sosial pasien serta kebutuhan sehari-hari seperti membantu memberikan makanan dan minum, mandi, buang air dan berpindah.

Penelitian yang dilakukan oleh Yu *et al.*, (2017) di Cina menyatakan bahwa beberapa faktor yang mempengaruhi kualitas hidup pasien dengan keluarga sebagai pemberi asuhan seperti faktor ekonomi, stress, dukungan keluarga dan salah satu faktor penting yaitu beban keluarga. Hal ini juga sejalan dengan penelitian yang dilakukan oleh Santo E, *et al.*, (2011) bahwa menjaga anak dengan kanker mempengaruhi beban keluarga sebagai pemberi asuhan yang dapat mempengaruhi baik buruknya kualitas hidup anak penderita kanker.

Penelitian yang dilakukan oleh Ahmadi dkk., (2019) menunjukkan bahwa mayoritas orang tua yang memiliki anak dengan kanker memiliki tingkat beban perawatan yang tinggi. Penelitian yang dilakukan oleh Motlagh *et al.*, (2019) mengatakan bahwa orang tua dari anak leukemia di Iran mengalami beban perawatan sedang sampai berat. Selain itu, Wang *et al.*, (2017) dalam penelitian mereka mendapati orang tua dari anak-anak kanker di Cina memiliki beban perawatan dari ringan sampai sedang dan sedang hingga berat.

Menurut Montgromey, gonyea dan Hooyman mendefinisikan beban keluarga sebagai distress yang dirasakan oleh keluarga akibat dari pemberian perawatan. Distress ini berbeda dengan depresi, cemas dan respon emosi lain (Grant *et al.*, 2013). Beban keluarga yang dialami oleh

pemberi asuhan atau *caregiver* bukan hanya dapat mempengaruhi kualitas hidup keluarga itu sendiri tetapi juga mempengaruhi kualitas hidup pasien yang dirawat oleh keluarga ataupun *caregiver*. Hal ini dapat merugikan keluarga sebagai pemberi asuhan atau *caregiver* dan juga pasien (Yakar, 2013).

Berdasarkan hasil penelitian yang dilakukan oleh Yesiana (2018), tingginya tingkat ketergantungan menyebabkan keluarga sebagai pemberi asuhan perlu melakukan perawatan dalam rentang *non complex* sampai *complex caregiving*. Proses pemberian perawatan pada pasien kanker memberikan dampak multifaktorial kepada keluarga berupa *caregiver burden* atau beban keluarga. Pemberi asuhan dalam hal ini adalah keluarga memberikan pengaruh sekitar 69,9% terhadap timbulnya beban keluarga. Semakin tinggi tingkat perawatan pada pasien kanker maka akan semakin tinggi pula beban keluarga yang dialami oleh keluarga sebagai pemberi asuhan.

Hasil studi pendahuluan yang dilakukan di Rumah Sakit Mohammad Hoesin Palembang, hasil wawancara yang dilakukan dengan perawat prevalensi kanker anak terjadi peningkatan selama 1 tahun terakhir dari total 360 menjadi 570 pasien diantaranya 59 keluarga dengan anak kanker memiliki beban keluarga sedang hingga berat. Perawat mengatakan belum pernah dilakukan pengkajian mengenai beban keluarga dengan anak kanker. Hasil wawancara dengan 5 orang keluarga pasien mengeluhkan tingginya tingkat ketergantungan anak membuat keluarga kewalahan serta

memicu stressor. Wawancara tersebut dilakukan untuk mengkaji terkait masalah apa saja yang dihadapi keluarga dan pasien selama proses pengobatan ataupun *recovery*. Pertanyaan wawancara berpedoman dengan kuesioner *The Zarit Burden Interview*.

B. Rumusan Masalah

Kejadian penyakit kanker pada anak di Indonesia terus meningkat setiap tahunnya. Keluarga dengan anak penderita kanker yang mengalami beban keluarga dapat mempengaruhi kualitas hidup anak penderita kanker. Keluarga sebagai pemberi asuhan atau *caregiver* dapat memberikan pengaruh besar terhadap kesembuhan pasien, namun sering kali peran tersebut tidak dapat dijalankan dengan baik karena berbagai faktor dari luar maupun dari dalam diri keluarga atau *caregiver*. Faktor-faktor tersebut dapat mempengaruhi beberapa kondisi. Keadaan yang buruk akan menimbulkan dampak negatif, baik secara fisik, emosional, sosial finansial. Kondisi negatif dari keluarga sebagai pemberi asuhan ini disebut sebagai beban keluarga. Berdasarkan data diatas maka rumusan masalah dalam penelitian ini adalah “Apakah Ada Hubungan Antara Beban Keluarga dengan Kualitas Hidup pada Anak Penderita Kanker?”.

C. Tujuan Penelitian

1. Tujuan Umum
 - a. Untuk mengetahui hubungan antara beban keluarga dengan kualitas hidup pada anak penderita kanker.
2. Tujuan Khusus
 - a. Untuk mengetahui karakteristik responden keluarga dengan pasien anak penderita kanker.
 - b. Untuk mengetahui kualitas hidup pada anak penderita kanker.

- c. Untuk mengetahui beban keluarga yang memiliki anak penderita kanker.
- d. Untuk mengetahui hubungan antara beban keluarga dengan kualitas hidup pada anak penderita kanker.

D. Manfaat Penelitian

1. Manfaat Teoritis

a. Bagi Institusi Pendidikan

Penelitian ini diharapkan dapat menjadi masukan dalam pengembangan ilmu pengetahuan dan sebagai sumber referensi dalam proses belajar mengajar. Selain itu, diharapkan juga dapat memberikan tambahan pengembangan kurikulum yang lebih spesifik lagi dalam hal ini mengenai hubungan beban anggota keluarga dengan kualitas hidup pada anak penderita kanker.

b. Bagi Peneliti Selanjutnya

Hasil penelitian diharapkan dapat dijadikan sebagai sumber penelitian selanjutnya bagi peneliti lain mengenai hubungan beban anggota keluarga dengan kualitas hidup pada anak penderita kanker.

2. Manfaat Praktis

a. Bagi Pelayanan Kesehatan

Penelitian ini dapat dijadikan masukan bagi pelayanan instansi keperawatan dalam memberikan asuhan keperawatan, khususnya kepada masyarakat yang memiliki anggota keluarga yang memiliki anak dengan kanker.

E. Ruang Lingkup Penelitian

Penelitian ini dilakukan untuk mengetahui hubungan antara beban keluarga dengan kualitas hidup pada anak penderita kanker. Subjek dalam penelitian ini adalah keluarga yang merawat anak penderita kanker yang berada di Kota Palembang. Desain

penelitian ini menggunakan *analitik observasional* dengan pendekatan *cross sectional*. Instrument yang digunakan pada penelitian ini adalah kuesioner *The Zarit Burden Interview* untuk mengetahui beban keluarga dan kuesioner Peds-QL 4.0 untuk mengetahui kualitas hidup anak penderita kanker. Penelitian ini dilakukan pada bulan November 2020 secara *online* dengan membagikan *link google form* kepada keluarga yang merawat anak penderita kanker di Kota Palembang. Pengambilan sampel pada penelitian ini menggunakan Teknik *total sampling* dengan jumlah 59 responden.

DAFTAR PUSTAKA

- Alves, D.F.S., Guirardello, E.B., & Kurashima, A.Y. (2013). Stress related to care: The impact of childhood cancer on the lives of parents. *Rev.Latino- Am. Enfermagem*, 21(1), 356-62. Retrieved from www.eerp.usp.br/rlae.
- American Psychological Association. Zarit Burden Interview. (<http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practicesettings/assessment/tools/zarit.aspx> Diakses : 9 Januari 2020)
- Amin, Z. (2006). *Ilmu penyakit dalam jilid 2*. Edisi IV. Jakarta: UI.
- Arikunto, & Suharsimi. (2010). *Prosedur penelitian suatu pendekatan praktik*. Jakarta: PT. Rineka Cipta
- Aruan, T. N. R, & Sari, S. P. (2018). Gambaran beban ibu sebagai *caregiver* anak dengan skizofrenia di poliklinik rawat jalan rumah sakit jiwa. *Sriksi*. (<http://eprints.undip.ac.id/63015/>)
- Bariah, S., *et al.*, (2011). Nutritional Status and Quality of Life (QoL) Studies among Leukemic Childhrens at Pediatric Institute, Hospital Kuala Lumpur, Malaysia. *Asian Journal of Clinical Nutrition*, 3(2), 62-70
- Bulan, S. (2009). Faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak Thalassemia Beta Mayor. Tesis Program Pasca Sarjana Ilmu Biomedik dan Program Pendidikan Dokter Spesialis 1 Ilmu Kesehatan Anak. Diperoleh melalui: http://eprints.undip.ac.id/24717/1Sandra_Bulan.Pdf
- Chaudhry, Z. & Siddiqui, S. (2012). Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQL™ 4.0 generic core scale and PedsQL™ cancer module. *Chaudhry and Siddiqui Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 52. Available at: <http://www.hqlo.com/content/10/1/52>.
- Cancer Helps. (2009). Penyebab Kanker. *Global Bioscience 2004-2009*. Diakses pada tanggal 10 Januari 2020. Available from: <http://www.cancerhelps.com/penyebab-kanker.htm>
- Cancer Helps UK. (2009). Types of infections. *Cancer Research UK*. Diakses pada tanggal 10 Januari 2020 Available from: <http://www.cancerhelp.org.uk/coping-withcancer/copingphysically/fever/cause/infection/types-of-infections>
- Depkes RI. (2011). Press release hari kanker anak sedunia. Diperoleh dari (http://www.tv1.com/press_release_hari_kanker_anak_sedunia_html Diakses : 26 Februari 2020)

- Erwina, R. (2016). Faktor yang berhubungan dengan beban keluarga dalam merawat aktifitas sehari-hari pada lansia. *Jurnal Ners dan Kebidanan Indonesia*, 4(3), 117-122
- Family Caregiver alliance. (2014). Definitions. (<https://www.caregiver.org/definitions-0> Diakses 9 Januari 2020)
- Friedman, Marilyn M. (2013). *Buku ajar keperawatan keluarga : Riset, Teori, dan Praktik*. Jakarta EGC.
- Gheissari, A., *et al.* (2012). Validation of Persian Version of PedsQL Generic Core Scale in Toodlers and Children. *International Journal of Preventive Medicine*, 3(5)
- Grant, M., *et al.* (2013). Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small-Cell Lung Cancer. *Oncology nursing forum*. NIH Public Access, hal 337
- Harnilawati. (2013). *Konsep dan proses keperawatan keluarga*. Sulawesi Selatan : Pustaka As-Salam
- Harper, F.W., Peterson, A.M., Uphold, H., Albrechth,T.L., Taub, J.W., Orom, H., & *et al.* (2013). Longitudinal study of parent caregiving selfefficacy and parent stess reaction with pediatric cancer treatment procedures. *Psycooncologi*, 22(7), 1658-64. Doi:10.1002/pon.3199
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2009). *Wong's essential of pediatric nursing 8th edition*. Missouri: Mosby Company
- Ikatan Dokter Anak Indonesia (IDAI). (2015). Penilaian Kualitas Hidup pada Anak Menerapkan Aspek Penting yang Sering terlewatkan. Diperoleh melalui: <http://www.idai.or.id>
- Indotang, F. E. F. (2015). Hubungan antara dukungan keluarga dengan mekanisme coping pasien pada pasien kanker. *Jurnal Kedokteran Universitas Muhammadiyah Surabaya*, 2(4), 55-61.
- Infodatin. (2015). Pusat Data dan Informasi Kementrian RI, Stop Kanker. Diakses pada tanggal 10 Januari 2020 <http://www.depkes.go.id/download.php%3Ffile%3Ddownload/pusdatin/infodatin/infodatin-kanker.pdf>
- International Agency for Research on Cancer. (2012). Mortality and PrevalenceWorld Wide. Diakses pada 10 Januari 2020

- Irmawati dkk., (2012). Penilaian Kualitas Hidup Anak Penderita Kanker. Departemen Ilmu Kesehatan Anak RSUD Dr. Soetomo Universitas Airlangga
- Joanna Briggs Institute. (2012). Caregiver burden of terminally-ill adults in the home setting. *Nursing & health sciences*, 14(4), hal. 435.
- Ji, Y., Chen, S., Li, K., Xiao, N., Yang, X.,Zheng, S., & Xiao, X. (2013). Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 103. Available at: <http://www.hqlo.com/content/9/1/103>.
- Kementrian Kesehatan RI. (2015). Situasi penyakit kanker. Retrieved from www.depkes.go.id/resources/download
- Kementrian Kesehatan RI. (2015). Buletin Kanker. Pusat Data dan Informasi Kementerian Kesehatan RI 2015
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2018). Kenali Gejala Dini Pada Anak Kanker. ([http:// http://p2ptm.kemkes.go.id](http://p2ptm.kemkes.go.id), diperoleh pada tanggal 10 Mei 2020).
- Khodaverdi, F., Bahram, A., Asghari, M. J. (2012). Quality of Life, Motor Ability and Weight Status Among School Aged Children of Tehran. *Public Health*, 41(6), 97-102
- Kudubes, A.A., Bektas, M., & Ugur, O. (2014). Symptom frequency of children with cancer and parent quality of life in Turkey. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15(8), 3487-3493. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.8.3487>.
- Kusmawan E. (2009). Faktor-Faktor Pemicu Kanker. Diakses pada tanggal 21 Februari 2020. Available from: <http://images.linazahro.multiply.multiplycontent.com/attachment/0/Shv9kQoKCIUAAHpq5gc1/Faktor%20resiko%20kanker.doc?nmid=247171353>
- Larasati, T. A. (2012). Kualitas hidup pasien diabetes melitus Tipe 2 di RS Abdul Moeloek Propinsi Lampung. *Jurnal Kedokteran*, 2(2), 17-20
- Lopez, S. J & Synder, C. R. (2004). Possitive Psychological Assesment : A Hand Book of Models and Measures. Washington : American Psychological Association
- McKenna A.N., Keating L.E., & Vigneux A. (2006). Quality Of Life In Choldren With Chronic Kidney Disease-Patient and Caregiver Assessment

- Nikmah, M., & Mauliza. (2018). Kualitas hidup penderita talasemia berdasarkan instrumen pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales di ruang rawat anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara : 20(1):11-16
- Nuraenah, Mustikasari, & Putri, S. S. E. (2014) Hubungan dukungan keluarga dan beban keluarga dalam merawat anggota dengan Riwayat perilaku di RS Jiwa Islam. *Jurnal keperawatan jiwa*, 2(1), 41-50. DOI:10.26714/jkj.2.1.2014.41-50
- Nursalam. (2017). *Metodologi penelitian ilmu keperawatan: Pendekatan praktis* . Jakarta : Salemba Medika.
- Nurhidayah I., et al. (2016). *Kualitas Hidup pada Anak dengan Kanker Volume 4 Nomor 1*.
- National Cancer Institute. (2009). A snapshot of pediatric cancer. Diperoleh melalui <http://www.cancer.gov/aboutnci/servingpeople/cancer-snapshot> tanggal 10 Januari 2020
- National Cancer Institute. (2010). Surveillance, epidemiology and end result (SEER). Diperoleh melalui www.seer.cancer.gov/cancer/incidence.html tanggal 10 Januari 2020
- Nofitri. (2009). Gambaran Kualitas Hidup Penduduk Dewasa pada Lima Wilayah Jakarta. Diperoleh melalui: <http://lib.ui.ac.id/file?file=pdf/abstrak-125595.pdf>
- Notoatmodjo, S. (2012). *Metodologi penelitian kesehatan*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Notoatmodjo, S. (2018). *Metodologi penelitian kesehatan*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Nursalam. (2014). *Metodologi penelitian ilmu keperawatan*. Jakarta : Salemba Medika
- Nursalam. (2016). *Metode penelitian ilmu keperawatan pendekatan praktis Edisi 3*. Jakarta: Salemba Medika
- Priliana, W. K., Indriasari, F. N., & Pratiwi, E. (2018). Hubungan Usia, Jenis Kelamin dan Jenis Kanker Terhadap Kualitas Hidup Anak dengan Kanker. *Jurnal Keperawatan Notokusumo*, 6(1), 48-55.
- Price, S.A., & Wilson, L.M. (2005). *Patofisiologi: konsep klinis proses-proses penyakit*. Jakarta: EGC.
- Price, S. A. (2005). *Patofisiologi: konsep klinis proses-proses penyakit. Jilid II*. Jakarta: EGC.

- Price, S. A. (2006) . *Patofisiologi konsep klinis proses-proses penyakit Ed.6. Vol 1&2*. Jakarta: EGC.
- Putri, D. P., Konginan, A., & Mardiana, N. (2013). Korelasi social support dengan caregiver burden pada istri pasien penyakit ginjal kronis yang menjalani hemodialisis di RSUD Dr. Soetomo Surabaya. *Jurnal Psikiatri Surabaya*.3(1), 59-69
- Puti, Y. S. E. (2013). Prediktor beban merawat dan tingkat depresi caregiver dalam merawat lanjut usia demensia di masyarakat. *Jurnal Ners*, 8(1), 88-97
- Rauf S. (2002). *Buku ajar nefrologi anak*. Jakarta: Balai Penerbit FKUI.
- Riskesdas. (2013). Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan RI Tahun 2013
- Sangkoso, L. P. (2011). Hubungan Status Gizi dengan Kualitas Hidup Anak Usia Dini di Yogyakarta. *Skripsi*
- Sari, I. W. W. (2017). Faktor-faktor yang mempengaruhi beban family caregiver dalam merawat anggota keluarga yang menderita kanker stadium lanjut. *Skripsi*. Diperoleh melalui <http://etd.repository.ugm.ac.id/penelitian/detail/112338>
- Sugiyono. (2008). *Metode penelitian pendidikan:(pendekatan kuantitatif, kualitatif dan R & D*. Jakarta: Alfabeta.
- Sukmarini, N. (2009). *Optimalisasi peran caregiver dalam penatalaksanaan skizofrenia. majalah psikiatri XLII*, hal. 58–61.
- Setiawan, S.D. (2015). The Effect of Chemotherapy in Cancer Patient. *Jurnal Majority Fakultas Kedokteran Lampung* , 4, 94-99.
- Smeltzer, S. & Bare. (2002). *Buku ajar keperawatan medikal bedah brunner & suddart Edisi 8 Vol.1*. Jakarta: EGC.
- Stuart, G. W. & Sudden, S. J. (2014). *Buku saku keperawatan jiwa Edisi 5*. Jakarta : EGC
- Sudoyo, A. W. (2009). *Buku ajar ilmu penyakit dalam, Jilid II, Edisi V*. Jakarta: Interna Publishing.
- Sugiyono. (2013). *Metode penelitian kuantitatif kualitatif & RND*. Bandung:Alfabeta
- Taleghani, F., Fathizadeh N., & Naseri N. (2012). The Lived Experiences of Parents of Children Diagnosed with Cancer in Iran. *European Journal of Camcer Care*, 21, page 340-348.
- Varni, J. W. (2011). The PedsQL™ measurement model for pediatric quality of life inventory. Diperoleh melalui: http://www.pedsq.org/about_pedsq.html
- Wawan, A., & Dewi, M. (2011). *Teori dan pengukuran pengetahuan sikap dan perilaku manusia*. Yogyakarta: Nuha Medika

- Werdani, Y. D. W. (2018). Pengaruh Caregiving pada Pasien Kanker terhadap tingkat Caregiver Burden. *Jurnal Ners dan Kebidanan Volume 5*, Nomor 3, hal. 249-256. DOI:10.26699/jnk.v5i3.ART.p249–256
- Werdani, Y. D. W. (2018). Effect of Cancer Related Fatigue to the Level of Independence of Cancer Patients and Caregiver Stress Level. *Folia Medica Indonesiana*, 54(2), 108. <https://doi.org/10.20473/fmi.v54i2.8859>.
- Wong, Donna L. (2009). *Buku ajar keperawatan pediatrik*. Jakarta : EGC.
- Yayasan Kanker Indonesia. (2012). YKI-Jakarta Race. Jakarta : Yayasan Kanker Indonesia.
- Zahra, R. F. (2016). Hubungan dukungan instrumental dengan beban pada anggota keluarga skizofrenia di poli klinik keperawatan jiwa RSJ Grhasia Provinsi DIY. *Caring*, 8(1), 9-14. DOI:10.29238/caring.v8i1.362