

**ADAPTASI KULTURAL, UJI VALIDITAS DAN
RELIABILITAS *SUPPORTIVE AND PALLIATIVE
CARE INDICATORS TOOL (SPICT-4ALL™)*
VERSI BAHASA INDONESIA PADA *CARE GIVER*
DI RS BETHESDA YOGYAKARTA**

KARYA TULIS ILMIAH

Untuk Memenuhi Sebagian Syarat

Memperoleh Gelar Sarjana Kedokteran Pada Fakultas Kedokteran

Universitas Kristen Duta Wacana



Disusun Oleh

KOMANG SRIGHANDI UTAMI ULIANA

41150044

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS KRISTEN DUTA WACANA
YOGYAKARTA**

2019

LEMBAR PENGESAHAN

Skripsi dengan judul

ADAPTASI KULTURAL, UJI VALIDITAS DAN RELIABILITAS *SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT-4ALL™* VERSI BAHASA INDONESIA PADA *CARE GIVER* DI RS BETHESDA YOGYAKARTA

telah diajukan dan dipertahankan oleh:


**KOMANG SRIGHANDI UTAMI ULIANA
41140044**


dalam Ujian Skripsi Program Studi Pendidikan Dokter
Fakultas Kedokteran
Universitas Kristen Duta Wacana
dan dinyatakan **DITERIMA**
untuk memenuhi salah satu syarat memperoleh gelar
Sarjana Kedokteran pada tanggal 14 Juni 2019

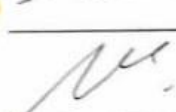
Nama Dosen

1. dr. Teguh Kristian Perdamaian, MPH
(Dosen Pembimbing I)
2. dr. The Maria Meiwati Widagdo, Ph.D
(Dosen Pembimbing II)
3. dr. Mitra Andini Sigilipoe, MPH
(Dosen Penguji)

Tanda Tangan

: 

: 

: 

Yogyakarta, _____
Disahkan Oleh:



Dekan,

Prof. dr. Jonathan Willy Siagian, Sp.PA

Wakil Dekan I bidang Akademik,

dr. Yanti Ivana Suryanto, M.Sc

PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI

Saya menyatakan bahwa sesungguhnya skripsi dengan judul:

**ADAPTASI KULTURAL, UJI VALIDITAS DAN RELIABILITAS
SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT-
4ALL™) VERSI BAHASA INDONESIA PADA CARE GIVER DI RS
BETHESDA YOGYAKARTA**

Yang saya kerjakan untuk melengkapi sebagian syarat untuk menjadi Sarjana pada Program Studi Pendidikan Dokter Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Duta Wacana Yogyakarta, adalah bukan hasil tiruan atau duplikasi dari karya pihak lain di Perguruan Tinggi atau instansi manapun, kecuali bagian yang sumber informasinya sudah dicantumkan sebagaimana mestinya.

Jika dikemudian hari didapati bahwa hasil skripsi ini adalah hasil plagiasi atau tiruan dari karya pihak lain, maka saya bersedia dikenai sanksi yakni pencabutan gelar saya.

Yogyakarta, 14 Juni 2019



Komang Srighandi Utami Uliana
41150044

LEMBAR PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI

Sebagai mahasiswa Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Duta Wacana, yang bertanda tangan di bawah ini, saya:

Nama : **KOMANG SRIGHANDI UTAMI ULIANA**

NIM : **41150044**

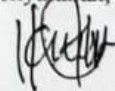
Demi pengembangan ilmu pengetahuan, menyetujui untuk memberikan kepada Universitas Kristen Duta Wacana Hak Bebas Royalti Non Eksklusif (*Non Exclusive Royalty-Free Right*), atas karya ilmiah saya yang berjudul:

**ADAPTASI KULTURAL, UJI VALIDITAS DAN RELIABILITAS
SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT-
4ALLTM) VERSI BAHASA INDONESIA PADA CARE GIVER DI RS
BETHESDA YOGYAKARTA**

Dengan Hak Bebas Royalti Non Eksklusif ini, Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Duta Wacana berhak menyimpan, mengalih media/formatkan, mengelola dalam bentuk pangkalan data (*database*), merawat dan mempublikasikan Karya Tulis Ilmiah selama tetap mencantumkan nama saya sebagai penulis dan sebagai pemilik hak cipta.

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Yogyakarta, 14 Juni 2019
Yang menyatakan,



Komang Srighandi Utami Uliana

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa atas segala anugerah dan berkat yang dilimpahkan bagi penulis sehingga penulisan karya tulis ilmiah dengan judul “ Adaptasi Kultural, Uji Validitas dan Reliabilitas *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT-4ALL™) Versi Bahasa Indonesia pada *care giver* di RS Bethesda Yogyakarta” dapat terselesaikan dengan baik. Penulis mengucapkan terimakasih kepada pihak-pihak yang selalu mendukung, membantu, dan membimbing penulis dalam penyelesaian karya tulis ilmiah ini, yaitu:

1. Tuhan Ida Sang Hyang Widhi Wasa yang selalu menyertai, memberikan hikmat, dan kekuatan dalam perjalanan penulisan karya tulis ilmiah ini.
2. Prof. dr. Jonathan Willy Siagian, Sp.PA selaku Dekan Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Duta Wacana yang selalu memberi dukungan, motivasi dan doa pada semua mahasiswa dalam penulisan karya tulis ilmiah.
3. Dr. Teguh Kristian Perdamaian, MPH selaku dosen pembimbing I yang senantiasa membimbing dengan sabar, meluangkan waktunya, dan memberikan ilmu yang terhingga kepada penulis dalam penulisan karya tulis ilmiah ini.
4. dr. The Maria Meiwati Widagdo, Ph.D selaku dosen pembimbing II yang senantiasa membimbing dengan sabar, meluangkan waktunya, memberikan saran dan masukan, serta memberikan ilmu yang tak terhingga kepada penulis dalam pelaksanaan karya tulis ilmiah ini.
5. dr. Mitra Andini Sigilipoe, MPH selaku dosen penguji yang telah menguji, memberikan saran, dan bimbingan demi dihasilkannya karya tulis ilmiah yang baik dan bermanfaat.
6. Kedua orang tua penulis yaitu I Gede Uliana dan Dezembiana Bezaliel yang sudah merawat, memberikan dukungan dan doa kepada penulis dalam penulisan karya tulis ilmiah ini.

7. Kakak penulis yaitu Putu Michael R.W.S Uliana dan Made Golda .D.W. Uliana yang senantiasa memberikan semangat dan doa kepada penulis dalam penulisan karya tulis ilmiah ini
8. Sahabat penulis dalam satu penelitian payung, yaitu Ruth Deas M dan Jesica Goldy, yang selalu mendukung, memberikan doa dan semangat kepada penulis dari awal hingga akhir penulisan karya ilmiah ini.
9. Sahabat baik penulis yakni Velica K Yunus, Dimas Satrio W, Eunike.F. Pradhita, dan Willy Christian P yang senantiasa membantu dan menyemangati penulis
10. Seluruh sejawat angkatan 2015 Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Duta Wacana yang telah memberikan semangat, membantu dan saling berbagi oengetahuan
11. Kepada semua pihak yang tidak dapat disebutkan satu persatu yang telah mendukung dan membantu dalam pelaksanaan penelitian ini baik dalam bentuk doa maupun dukungan lainnya.

Penulis menyadari bahwa masih terdapat kekurangan pada karya tulis ilmiah ini sehingga kritik dan saran sangat diharapkan dalam membangun karya tulis ilmiah yang lebih baik. Semoga penelitian ini dapat bermanfaat bagi masyarakat luas dan perkembangan ilmu pengetahuan khususnya ilmu kedokteran.

Yogyakarta, 14 Juni 2019

Komang Srighandi Utami Uliana

DAFTAR ISI

| | |
|--|------|
| HALAMAN JUDUL | i |
| LEMBAR PENGESAHAN | ii |
| PERNYATAAN KEASLIAN SKRIPSI | iii |
| LEMBAR PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI..... | iv |
| KATA PENGANTAR..... | v |
| DAFTAR ISI..... | vii |
| DAFTAR TABEL..... | xi |
| DAFTAR GAMBAR..... | xii |
| DAFTARLAMPIRAN..... | xiii |
| DAFTAR ISTILAH..... | xiv |
| ABSTRAK..... | xv |
| ABSTRACT..... | xvi |
| BAB I PENDAHULUAN | |
| 1.1. Latar Belakang | 1 |
| 1.2. Masalah Penelitian | 3 |
| 1.3. Tujuan Penelitian | |
| 1.3.1. Umum..... | 3 |
| 1.3.2. Khusus..... | 4 |
| 1.4. Manfaat Penelitian | |
| 1.4.1. Bagi <i>care giver</i> | 4 |
| 1.4.2. Bagi Pasien..... | 4 |
| 1.4.3. Bagi Institusi Pelayanan Kesehatan..... | 4 |

| | |
|---|---|
| 1.4.4 Bagi Kemajuan Ilmu Pengetahuan Kedokteran | 5 |
| 1.4.5 Bagi Peneliti..... | 5 |
| 1.5. Keaslian Penelitian | 5 |

BAB II TINJAUAN PUSTAKA

2.1 Tinjauan Pustaka

| | |
|--|----|
| 2.1.1 Definisi Perawatan Paliatif..... | 8 |
| 2.1.2. Tujuan Perawatan Paliatif..... | 8 |
| 2.1.3. Jenis Penyakit yang membutuhkan perawatan paliatif | 9 |
| 2.1.4. Perkiraan Kebutuhan Perawatan Paliatif | 10 |
| 2.1.5. Keadaan dan Tantangan Perawatan Paliatif di Indonesia | 11 |
| 2.1.6. Pelaksana Perawatan Paliatif (<i>Care Giver</i>) | 12 |
| 2.1.7. Instrumen identifikasi kebutuhan perawatan paliatif..... | 13 |
| 2.1.8. Validitas | 16 |
| 2.1.9. Reliabilitas | 17 |
| 2.1.10. Proses Terjemahan dan Adaptasi Kultural | 17 |
| 2.2. Landasan Teori | 18 |
| 2.3. Kerangka Teori | 19 |
| 2.4. Kerangka Konsep..... | 20 |
| 2.5. Hipotesis | 20 |

BAB III METODOLOGI PENELITIAN

| | |
|------------------------------|----|
| 3.1. Desain Penelitian | 21 |
|------------------------------|----|

| | |
|---|----|
| 3.2. Tempat dan Waktu Pelaksanaan | 23 |
| 3.3. Populasi dan Sampling | |
| 3.3.1. Populasi Penelitian | 23 |
| 3.3.2. Sampel Penelitian..... | 23 |
| 3.3.2.1 Pengambilan Sampel..... | 23 |
| 3.3.2.2 Kriteria Inklusi | 24 |
| 3.3.2.3 Kriteria Eksklusi | 24 |
| 3.3.2.4 Besar Sampel | 24 |
| 3.4. Variabel Penelitian dan Definisi Operasional | 26 |
| 3.5. Instrument Penelitian | 26 |
| 3.6. Pelaksanaan Penelitian | 27 |
| 3.7. Analisis Data | 27 |
| 3.8. Etika Penelitian | 28 |
| 3.9. Jadwal Penelitian | 29 |
| BAB IV HASIL DAN PEMBAHASAN | |
| 4.1. Hasil Penelitian..... | 31 |
| 4.1.1. Hasil Analisis Deskriptif..... | 32 |
| 4.1.2 Hasil Analisis Statistik..... | 40 |
| 4.2. Pembahasan..... | 44 |
| 4.2.1. Pengembangan Kuesioner..... | 45 |

| | |
|--|----|
| 4.2.2 Uji Validitas..... | 48 |
| 4.2.3 Uji Reliabilitas..... | 49 |
| 4.1.3 Kelebihan penelitian..... | 52 |
| 4.1.4 Kekurangan Penelitian..... | 52 |
| Bab V KESIMPULAN DAN SARAN | |
| 5.1 Kesimpulan..... | 54 |
| 5.2 Saran..... | 54 |
| 5.2.1. Saran bagi <i>Caregiver</i> | 54 |
| 5.2.2 Saran bagi Peneliti..... | 55 |
| DAFTAR PUSTAKA | 56 |

DAFTAR TABEL

| | |
|---|----|
| TABEL 1.1 KEASLIAN PENELITIAN | 6 |
| TABEL 3.1 DEFINISI OPERASIONAL | 26 |
| TABEL 3.2 JADWAL PENELITIAN | 29 |
| TABEL 4.1 KARAKTERISTIK RESPONDEN | 31 |
| TABEL 4.2 DISTRIBUSI PERMASALAHAN KESEHATAN PASIEN..... | 32 |
| TABEL 4.3 HASIL SINTESIS PERTAMA..... | 36 |
| TABEL 4.4 HASIL SINTESIS KEDUA..... | 39 |
| TABEL 4.5 NILAI KR-20(ALPHA)..... | 40 |
| TABEL 4.6 ANALISIS SPEARMAN RANK CORRELATION..... | 42 |
| TABEL 4.7 ANALISIS KMO..... | 43 |

DAFTAR GAMBAR

| | |
|---|----|
| GAMBAR 2.1 KERANGKA TEORI | 19 |
| GAMBAR 2.2 KERANGKA KONSEP | 20 |
| GAMBAR 3.1 SKEMA PENELITIAN METODE BEATON | 21 |
| GAMBAR 3.2 ALUR PELAKSANAAN PENELITIAN | 27 |

©UKDW

DAFTAR LAMPIRAN

| | |
|--|----|
| LAMPIRAN 1. Kuesioner SPICT-4ALL™ | 64 |
| LAMPIRAN 2. Kuesioner SPICT-4ALL™ Bahasa Indonesia Versi Pertama | 65 |
| LAMPIRAN 3. Kuesioner SPICT-4ALL™ Versi Bahasa Indonesia | 69 |
| LAMPIRAN 4. Lembar Informasi Subjek | 73 |
| LAMPIRAN 5. Lembar <i>Informed Consent</i> | 75 |
| LAMPIRAN 6. Lembar Kelaikan Etik..... | 76 |
| LAMPIRAN 7. Izin Penelitian..... | 77 |
| LAMPIRAN 8. <i>Curriculum Vitae</i> | 78 |

DAFTAR ISTILAH

| | |
|-----------|---|
| SPICT | : <i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</i> |
| SPICT-LIS | : <i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool- Low Income Setting</i> |
| HIV | : <i>Human Acquired Immunodeficiency Virus</i> |
| AIDS | : <i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i> |
| KEMENKES | : Kementrian Kesehatan |
| WHO | : <i>World Health Organization</i> |
| PBB | : Peserikatan Bangsa- Bangsa |

© UKDW

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Peraturan hak asasi manusia telah lama mengatur bahwa perawatan paliatif berintegrasi dengan hak akan kesehatan dan hak akan ketersediaan obat-obatan nyeri esensial sebagai hak asasi manusia (Lohman & Amon,2015). Perawatan paliatif telah menjadi hak asasi manusia dan diakui oleh komite Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB) sebagai hak-hak sosial dan budaya pada *International Covenant on Economic,Social and Cultural Right (ICESR)*. Pada ICESR dijelaskan bahwa “setiap orang memiliki hak untuk menikmati pelayanan kesehatan dengan standar tertinggi yang dapat dicapai dalam pemenuhan kesehatan fisik dan mental. ICESR juga menegaskan pentingnya memberikan perawatan bagi orang-orang dengan penyakit kronis dan penyakit terminal, menghindarkan mereka dari rasa sakit yang dapat dihindari dan memungkinkan mereka meninggal dengan bermartabat (Connor dan Bermedo , 2014; Barros De Luca *et al*, 2017).

Kebutuhan akan perawatan paliatif terus meningkat cepat sehubungan dengan meningkatnya angka kejadian penyakit kanker, penyakit-penyakit *life-limiting disease* dan penuaan populasi dunia. Selain kebutuhan yang meningkat, perawatan paliatif masih belum memiliki perkembangan yang cukup baik,terutama dinegara diluar Amerika, Eropa, dan Australia (Conor & Bermedo,2014). *World Heath Organization(WHO)* mengindikasikan bahwa hanya 14% dari orang yang membutuhkan perawatan paliatif yang mendapat pelayanan perawatan paliatif.

Setiap tahun, puluhan juta orang menderita nyeri sedang hingga berat tanpa mendapatkan akses ke pengobatan yang tepat, termasuk diantaranya 5,5 juta pasien kanker terminal, 1 juta pasien HIV/AIDS, dan 800.000 pasien yang menderita cedera yang disebabkan oleh kecelakaan atau kekerasan (WHO,2011).

Pada tahun 2015 diperkirakan 1,5 juta kematian terjadi di Indonesia. Sekitar 64,9 kasus terjadi pada lansia (diatas 50 tahun) dan diperkirakan jumlah ini akan semakin bertambah. Penyakit *cerebrovascular* dan *cardiovascular* mendominasi penyebab utama kematian pada seluruh kalangan usia dan diikuti oleh infeksi TB paru (GBD Mortality and Cause Of Death Collaborators, 2016). Analisis dari survei nasional melaporkan stroke, penyakit jantung, penyakit sistem pernapasan, diabetes dan neoplasma sebagai penyebab utama kematian pada kasus lansia. (Djaja 2012).

Keadaan perawatan paliatif di Indonesia masih belum berkembang, sedangkan pasien memiliki hak untuk mendapatkan pelayanan perawatan paliatif sesuai dengan hak asasi manusia tentang kesehatan yang sudah dijelaskan sebelumnya. Di Indonesia, rumah sakit yang mampu memberikan pelayanan paliatif masih terbatas di 5 ibu kota provinsi yaitu Jakarta, Jogjakarta, Surabaya, Denpasar dan Makasar (KEMENKES,2007). Setiap negara dapat menyesuaikan model pelayanan yang sesuai dengan negaranya, seperti hospices di UK dan Eropa, hospital-based service di jepang, communit- owned palliative care di kerala, dan program reach-out palliative care di Tanzania (Connor dan Bermedo,2014).

Langkah-langkah penting perawatan paliatif yang baik adalah identifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif dengan tepat waktu, penilaian kebutuhan

perawatan paliatif dan perencanaan perawatan paliatif (Murray S,A, *et al*, 2005). Salah satu alat identifikasi yang telah digunakan diberbagai negara adalah *The supportive and palliative care Indicators tool* (SPICT). Hingga saat ini SPICT telah diterjemahkan dan diadaptasi secara kultural kedalam enam bahasa diantaranya SPICT versi bahasa German (SPICT-DE), versi bahasa Spanyol (SPICT-ES), versi bahasa Belanda (SPICT-NL), versi bahasa Portugis/Brazil (SPICT-BR), versi bahasa Perancis (SPICT-FR), dan versi bahasa Jepang (SPICT-JP). SPICT-4ALL™ belum pernah dikembangkan kedalam bahasa lain selain bahasa aslinya. Hal ini mendorong peneliti untuk melakukan penelitian berupa menerjemahkan dan mengadaptasi SPICT-4ALL™ kedalam bahasa Indonesia serta melakukan uji validitas dan reliabilitas terhadap hasil terjemahan tersebut agar tersedia suatu instrumen yang terstandar dan valid untuk digunakan dalam identifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif.

1.2 Masalah Penelitian

Apakah SPICT-4ALL™ versi bahasa Indonesia valid dan reliabel untuk mengidentifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif di Indonesia?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Umum

Mengadaptasi kuesioner SPICT-4AL™ kedalam bahasa Indonesia sebagai instrumen yang valid dan reliabel bagi *care giver* untuk mengidentifikasi kebutuhan perawatan paliatif.

1.3.2 Khusus

1. Menerjemahkan dan mengadaptasi SPICT-4ALL™ ke dalam bahasa Indonesia.
2. Menilai validitas dan mengukur reliabilitas SPICT-4ALL™ versi bahasa Indonesia.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Bagi care giver yang memberikan perawatan kepada pasien dengan *life-threatening illness*

Dengan adanya SPICT-4ALL™ versi bahasa Indonesia dapat membantu *care giver* untuk melakukan identifikasi dini akan kebutuhan perawatan paliatif sehingga *care giver* dapat membantu pasien dalam merencanakan dan mengawasi perawatan paliatif yang dilakukan bersama dengan dokter dan perawat.

1.4.2 Bagi Pasien dengan Indikasi Perawatan Paliatif

Dengan adanya SPICT-4ALL™ versi bahasa Indonesia, deteksi dini dan pemenuhan kebutuhan akan perawatan paliatif menjadi lebih cepat dan mudah, sehingga dapat membantu meningkatkan kualitas hidup pasien.

1.4.3 Bagi Institusi pelayanan kesehatan

Penelitian ini dapat memberikan instrumen yang dapat mempermudah *care giver* dan anggota keluarga dalam mengidentifikasi kebutuhan perawatan paliatif sehingga *care giver* dapat memberikan gambaran mengenai perburukan pasien, berdiskusi tentang rencana perawatan paliatif dan mengawasi jalannya

perawatan bersama petugas pelayanan kesehatan. Hal ini dapat membantu petugas pelayanan kesehatan melakukan deteksi dini, merencanakan perawatan dan memulai perawatan paliatif. Adanya perencanaan dan perawatan yang tepat membantu meningkatkan mutu pelayanan kesehatan dan menghindari pemborosan biaya karena perawatan yang tidak diperlukan.

1.4.4 Bagi Kemajuan Ilmu Pengetahuan Kedokteran

SPICT-4ALLTM versi bahasa Indonesia dapat digunakan sebagai instrumen terstandar untuk identifikasi kebutuhan pelayanan paliatif sehingga dapat digunakan dalam penelitian selanjutnya guna pemetaan kebutuhan perawatan paliatif maupun pengembangan instrumen identifikasi kebutuhan perawatan paliatif yang lebih baik dikemudian hari.

1.4.5 Bagi Peneliti

Penelitian ini menambah pengetahuan peneliti mengenai perawatan paliatif dan meningkatkan keterampilan peneliti dalam mengembangkan ide dan tulisan melalui penyusunan karya tulis ilmiah.

1.5 Keaslian Penelitian

Penelitian uji validitas dan reliabilitas sudah sering dilakukan di Indonesia maupun negara lainnya, namun uji validitas dan reabilitas SPICT-4ALL versi bahasa Indonesia belum pernah dilakukan sebelumnya.

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

| Peneliti | Judul | Metode | Hasil |
|--|---|--|---|
| Afshar Kambiz <i>et al</i> , 2018 | <i>Systematic development and adjustment of the German Version of the supportive and Paliatif Care Indicators Tool (SPICT-DE)</i> | Metode Translasi: TRAPD | Penggunaan SPICT memberikan manfaat lebih dalam mengidentifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif. SPICT memiliki indikator yang relevan dalam mengidentifikasi kebutuhan perawatan paliatif |
| Alfonso Alonso Fachado <i>et al</i> , 2016 | <i>Spanish adaptation and validation of the supportive & palliative care Indicators tool- SPICT-ES</i> | Metode: <i>Beaton</i> Metode Uji Validitas: <i>Psychometric Properties</i> dari SPICT-ES Metode Uji Reliabilitas ; <i>interclass correlation</i> | Lebih dari 90% partisipan mampu mengisi dengan mudah serta menyatakan isi kuesioner mudah dipahami. Konsistensi internalnya adalah 0,71. |
| Munday Daniel, <i>et al</i> , 2017 | <i>Adapting the Supportive and palliative care Indicators tool (SPICT™) for use in rural Nepal</i> | Modifikasi; disesuaikan pengalaman praktisi perawatan paliatif & keadaan NEPAL | SPICT terbukti bermanfaat sebagai alat indikator dan dapat diadaptasi untuk digunakan pada negara dengan pendapatan rendah. |
| De Bock R, <i>et al</i> , 2017 | <i>Validation of the Supportive and palliative care Indicators tool (SPICT™) in a Geriatric Population</i> | Cohort Retrospective | Dari 435 pasien, 54,7% diantaranya positif memerlukan perawatan paliatif saat digunakan SPICT. |

Perbedaan penelitian ini dengan penelitian sebelumnya adalah pada penelitian ini, peneliti akan mengadaptasi, menguji validitas dan reliabilitas SPICT-4ALL versi bahasa Indonesia dan populasi penelitian adalah *caregiver* pasien dengan penyakit *life limiting disease* di RS Bethesda Yogyakarta.

©UKDW

BAB V

KESIMPULAN DAN SARAN

5.1 Kesimpulan

- Penelitian ini telah berhasil melakukan penerjemahan SPICT-4ALL ke dalam bahasa Indonesia dan melakukan adaptasi kultural dengan metode yang terstandar sehingga menghasilkan *Supportive and Palliative Care Indicators Tool-4ALL* versi Bahasa Indonesia yang valid
- *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* versi Bahasa Indonesia memiliki reliabilitas yang bervariasi dan dapat dikategorikan reliabilitas yang baik dengan nilai konsistensi internal (alfa) sebafei berikut : keseluruhan indikator (0.967), indikator umum sebesar (0.676), indikator kanker (0.857), indikator demensia (0.402), indikator penyakit saraf sebesar (0.409), indikator penyakit jantung dan pembuluh darah (0,640), indikator penyakit paru kronik (0,679), indikator penyakit ginjal (0,638), indikator penyakit hati 0,750), indikator kondisi yang membutuhkan prosedur bedah (0.886), dan indikator penyakit lainnya(0.866).

5.2 Saran

5.2.1 Caregiver

Disarankan agar *caregiver* dapat menggunakan kuesioner SPICT-4ALL™ versi Bahasa untuk mengidentifikasi kebutuhan perawatan paliatif pada pasien.

Deteksi dini kebutuhan perawatan paliatif dapat meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarga dalam menghadapi *life limiting disease*.

5.2.2 Saran Bagi peneliti

Apabila dikemudian hari akan dilakukan penelitian dibidang paliatif, khusus untuk indikator penyakit demensia, saraf dan penyakit infeksi yang nilai reliabilitasnya rendah disarankan diujicobakan kembali populasi yang sesuai dengan indikator pada SPICT-4ALL™ versi Bahasa Indonesia yang memiliki nilai reliabilitas rendah dengan jumlah sample yang lebih adekuat

DAFTAR PUSTAKA

- Afshar, K., Feichtner A., Boyd K., Murray S., Jünger S., Wiese B., Schneider N., Müller-Mundt G (2018). *Systematic developments and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE)*. BMC Palliative Care, Jerman.
- Alamudi, M. Y. (2018). Pentingnya Eradikasi Penyakit Tropis Di Indonesia. <https://www.researchgate.net/publication/325619249>
- Alonso Fachado, A., Martínez NS., Roselló MM., Rial JJV., Oliver EB., García RG., García JMF. (2018). *Spanish Adaptation and Validation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool – SPICT-ESTM*. Spanyol: Rev Saude Publica.
- Arnold, R. (2004). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Brooklyn, NY: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- Barros de Luca, G., Zopunyan, V., Burke-Shyne, N., Papikyan, A., & Amiryan, D. (2017). *Palliative care and human rights in patient care: an Armenia case study*. *Public Health Reviews*, 38, 18. <http://doi.org/10.1186/s40985-017-0062-7>
- Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer, 733–742.
- Connor, S. R. & Bermedo, M. C. (editor). (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Geneva: World Health Organisation (WHO).
- Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). COMMUNITY CARE AND CAREGIVING RESEARCH: Prepared by Marika Morris, (March). <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- De Bock, Reine & Van Den Noortgate, Nele & Piers, Ruth. (2017). *Validation of The Supportive And Palliative Care Indicators Tool In Geriatric Population*. *Journal of Palliative Medicine*. 21.10.1089/jpm.2017.0205
- Dhamayanti, M., Rachmawati, A. D., Arisanti, N., & Setiawati, E. P. (2018). Validitas dan Reliabilitas Kuesioner Skrining Kekerasan terhadap Anak “

- ICAST-C ” versi Bahasa Indonesia Validity and Reliability of The Indonesian Version of The “ ICAST-C ” Violence Screening Questionnaire, 5, 281–289.
- Elke Arnoldina., Murray S.A., Engels Y., Campbell C. (2013). *What tool are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey or European practice.* United Kingdom: BMJ Supportive & Palliative Care.
- Emanuel Linda L., Librach Lawrence S. (2011). *Palliative Care Core Skills and Clinical Competencies Second Edition.* Elsevier: Chicago
- Fachado, A. A., Noemí, Sansó, M., Martín, Marisa, R., & Ventosa, J. J. (2018). Spanish adaptation and validation of the supportive & palliative care indicators tool – SPICT-ES TM, (January). <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000398>
- Firdaus F, M. (2014). UJI VALIDASI KONSTRUKSI DAN RELIABILITAS INSTRUMEN THE AMSTERDAM PREOPERATIVE ANXIETY AND INFORMATION SCALE (APAIS) VERSI INDONESIA. *Universitas Indonesia*, (November 1990), 78841818. <https://doi.org/10.1002/tox.22101>
- Fu, C. J., & Hagelin, C. L. (2014). Translation and cultural adaptation of research instruments – guidelines and challenges : an example in FAMCARE-2 for use in Sweden, (January). <https://doi.org/10.3109/17538157.2013.872111>
- G D. B. MORTALITY AND CAUSE OF DEATH COLABORATORS (2016) *Global, regional, and national like expectancy, all cause mortality, and cause-Specific mortality for 249 cause of death, 1980-2015 : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. Lancet*, 388, 1459- 1544
- Givens, J. L., Jones, R. N., & Shaffer, M. L. (2011). Survival and Comfort After Treatment of Pneumonia in Advanced Dementia, *170*(13), 1102–1107. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.181.Survival>
- Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, *et al.*(2013) *Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in*

- Catalonia. *BMJ Support Palliative Care*; 3: 300-3008.
Doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211
- Harrison N, Cavers D, Campbell C, *et al.* (2012) *Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die?* *Br J Gen Pract*; 62(598): e344-e352. Doi: 10.3399/bjgp12x64146
- Harris, D. (2007). Palliative care for people with dementia, 362–366.
<https://doi.org/10.1136/pgmj.2006.052936>
- Hight Gill., Crawford Debbie., Murray, S, A., Boyd, K. (2013) *Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study.* *BMJ Supportive & Palliative Care*:
- KEMENKES. (2007). KEPUTUSAN MENTERI KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA. NOMOR: 812/Menkes/SK/VII/2007. Jakarta, Indonesia.
- KEMENKES. (2015). Pedoman Nasional Program Paliatif Kanker. Jakarta: Kementrian Kesehatan RI. ISBN 978-602-235-882-4
- Lohman D & Amon JJ. (2015). *Evaluating a Human Rights-Based Advocacy Approach to Expanding Access to Pain Medicines and Palliative Care: Global Advocacy and Case Studies from India, Kenya, and Ukraine.* Health Human Right Journal. Boston
- Lynch T, Connor S, Clark D. (2013) *Mapping levels of palliative care development: a global update.* *J Pain Symptom Manag.* 45(6):1094–106.
- Maftuhin, A. (2016). Mengikat Makna Diskriminasi: Penyandang Cacat, Difabel, dan Penyandang Disabilitas. *Inklusi*, 3(2). <https://doi.org/10.14421/ijds.030201>
- McIntosh, M., Montcalvo, D., Quest, T., Adkins, B., Bell S., Osian, S,R.(2015). *A dedicated palliative care nurse improves access to palliative care and hospice services in an urban ED.* Elsevier: MacClenny
- Misgiyanto & Susilawati. (2014). *Hubungan antara dukungan keluarga dengan tingkat kecemasan penderita kanker serviks paliatif.* *Jurnal Keperawatan*
- Munday Daniel., Beka Manju., Powys Ruth., Murray S., Boyd K. (2016). *Adapting the Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) for use in rural Nepal.* *International Nepal Fellowship, Nepal*

- Murray, S., Kendall, M., Mitchell, G., Boyd, K.(2017). *Palliative care from diagnosis to death. BMJ 2017;356:j878.*
- Putranto, R., Mudjaddid, E. Martina, D. (2017). *Development and challenges of palliative care in Indonesia: role of psychosomatic medicine.* Biopsychosocial Medicine.
- Rahayuni, K. (2017). ANALISIS PSIKOMETRI VALIDITAS DAN RELIABILITAS KUESIONER ATHLETIC COPING STRESS INVENTORY-28 (CSAI-28) DALAM BAHASA INDONESIA.
- Rainone F, Blank A, Selwyn PA, et al. *The early identification of palliative care patients: preliminary processes and estimates from urban, family medicine practices. Am Journal Hospital Palliative Care 2007;24:137–40.*
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses, 6(1), 7–17. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Swarjana I Ketut. (2016). Statistik Kesehatan. ANDI OFFSET, Yogyakarta
- Thoonsen B., Engels Y., Rijswijk E, V., Groot M., Verhagen S., Weel C, V., dan Vissers K. (2012) *Early identification of palliative care patients in general practice; the development of the RADPAC. British Journal of General Practice;62:e625–31.*
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach ' s alpha, 53–55. <https://doi.org/10.5116/ijme.4dfb.8dfd>
- Tyupa, S. (2011). A Theoretical Framework for Back-Translation as a Quality Assessment Tool 1, 7, 35–46
- United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights. General Comment No. 14: *The right to the highest attainable standard of health. Office of the*
- Givens, J. L., Jones, R. N., & Shaffer, M. L. (2011). Survival and Comfort After Treatment of Pneumonia in Advanced Dementia, 170(13), 1102–1107.

- <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.181.Survival>
- Harris, D. (2007). Palliative care for people with dementia, 362–366.
<https://doi.org/10.1136/pgmj.2006.052936>
- Holloway, R. G., Arnold, R. M., Creutzfeldt, C. J., Lewis, E. F., Lutz, B. J., Mccann, R. M., ... Zipfel, G. J. (2014). AHA / ASA Scientific Statement Palliative and End-of-Life Care in Stroke, 1887–1916.
<https://doi.org/10.1161/STR.0000000000000015>
- Maftuhin, A. (2016). Mengikat Makna Diskriminasi: Penyandang Cacat, Difabel, dan Penyandang Disabilitas. *Inklusi*, 3(2). <https://doi.org/10.14421/ijds.030201>
- Rahayuni, K. (2017). ANALISIS PSIKOMETRI VALIDITAS DAN RELIABILITAS KUESIONER ATHLETIC COPING STRESS INVENTORY-28 (CSAI-28) DALAM BAHASA INDONESIA, 28(January 2015).
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses, 6(1), 7–17.
<https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach ' s alpha, 53–55.
<https://doi.org/10.5116/ijme.4dfb.8dfd>
- Tyupa, S. (2011). A Theoretical Framework for Back-Translation as a Quality Assessment Tool 1, 7, 35–46.
- Weissman, D. E., & Meier, D. E. (2011). Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting, 14(1), 2008.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0347>

G D. B. MORTALITY AND CAUSE OF DEATH COLABORATORS (2016)

Global, regional, and national like expectancy, all cause mortality, and cause-Specific mortality for 249 cause of death, 1980-2015 : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. Lancet, 388, 1459- 1544

- Givens, J. L., Jones, R. N., & Shaffer, M. L. (2011). Survival and Comfort After Treatment of Pneumonia in Advanced Dementia, *170*(13), 1102–1107. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.181>.Survival
- Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, *et al.*(2013) *Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia.* *BMJ Support Palliative Care*; 3: 300-3008. Doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211
- Harrison N, Cavers D, Campbell C, *et al.* (2012) *Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die?* *Br J Gen Pract*; 62(598): e344-e352. Doi: 10.3399/bjgp12x64146
- Harris, D. (2007). Palliative care for people with dementia, 362–366. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2006.052936>
- Hight Gill., Crawford Debbie., Murray, S, A., Boyd, K. (2013) *Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study.* *BMJ Supportive & Palliative Care*:
- KEMENKES. (2007). KEPUTUSAN MENTERI KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA. NOMOR: 812/Menkes/SK/VII/2007. Jakarta, Indonesia.
- KEMENKES. (2015). Pedoman Nasional Program Paliatif Kanker. Jakarta: Kementrian Kesehatan RI. ISBN 978-602-235-882-4
- Lohman D & Amon JJ. (2015). *Evaluating a Human Rights-Based Advocacy Approach to Expanding Access to Pain Medicines and Palliative Care: Global Advocacy and Case Studies from India, Kenya, and Ukraine.* Health Human Right Journal. Boston
- Lynch T, Connor S, Clark D. (2013) *Mapping levels of palliative care development: a global update.* *J Pain Symptom Manag.* 45(6):1094–106.
- Maftuhin, A. (2016). Mengikat Makna Diskriminasi: Penyandang Cacat, Difabel, dan Penyandang Disabilitas. *Inklusi*, 3(2). <https://doi.org/10.14421/ijds.030201>

- McIntosh, M., Monticalvo, D., Quest, T., Adkins, B., Bell S., Osian, S,R.(2015). *A dedicated palliative care nurse improves access to palliative care and hospice services in an urban ED*. Elsevier: MacClenny
- Misgiyanto & Susilawati. (2014). *Hubungan antara dukungan keluarga dengan tingkat kecemasan penderita kanker serviks paliatif*. Jurnal Keperawatan
- Munday Daniel., Beka Manju., Powys Ruth., Murray S., Boyd K. (2016). *Adapting the Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) for use in rural Nepal*. International Nepal Fellowship, Nepal
- Murray, S., Kendall, M., Mitchell, G., Boyd, K.(2017). *Palliative care from diagnosis to death*. *BMJ* 2017;356:j878.
- Putranto, R., Mudjaddid, E. Martina, D. (2017). *Development and challenges of palliative care in Indonesia: role of psychosomatic medicine*. Biopsychosocial Medicine.
- Rahayuni, K. (2017). ANALISIS PSIKOMETRI VALIDITAS DAN RELIABILITAS KUESIONER ATHLETIC COPING STRESS INVENTORY-28 (CSAI-28) DALAM BAHASA INDONESIA.
- Rainone F, Blank A, Selwyn PA, et al. *The early identification of palliative care patients: preliminary processes and estimates from urban, family medicine practices*. *Am Journal Hospital Palliative Care* 2007;24:137–40.
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses, 6(1), 7–17. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Swarjana I Ketut. (2016). Statistik Kesehatan. ANDI OFFSET, Yogyakarta
- Thoonsen B., Engels Y., Rijswijk E, V., Groot M., Verhagen S., Weel C, V., dan Vissers K. (2012) *Early identification of palliative care patients in general practice; the development of the RADPAC*. *British Journal of General Practice*;62:e625–31.
- Tavakol, M., & Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach ' s alpha, 53–55. <https://doi.org/10.5116/ijme.4dfb.8dfd>

Tyupa, S. (2011). A Theoretical Framework for Back-Translation as a Quality Assessment Tool 1, 7, 35–46

United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights. General Comment No. 14: *The right to the highest attainable standard of health*. Office of the High Commissioner of Human Rights. Contained in Document E/C.12/200/4/11. 2000 .<http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>. Diakses September 2018

Walsh, R.I., Mitchell Geofferey., Francis Lily., Mieke L, van Deriel. (2015). *What Diagnostic Tool Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review*. Journal of Palliative Care, 31(2), pp. 118-123.

Weissman, D. E., & Meier, D. E. (2011). Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting, *14*(1), 2008. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0347>

World Health Organization .2011. *Ensuring balance in national policies on controlled substances: guidance for availability and accessibility*. http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_nocp_sanend/en/.

Accessed

Yamaguchi, T.,Kuriya, M. Morita, T., Agar, .,Choy Y. S., Goh, C., Lingegowa, K. B., Lim, R., Liu, R. K., Macleod, R., Ocampo, R., cheng, S. Y., Phungrasami, T., Nguyen, Y. P. & Tsuseno, S. (2017) *Palliative care development in the Asia- Pasific region: an international survey from the Asia-Pacific Hospice Palliative Care Network (APHN)*. BMJ Supportive Paliative Care 7,23-31.