

**ADAPTASI KULTURAL, UJI VALIDITAS
DAN RELIABILITAS *SUPPORTIVE
AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL* –
LOW INCOME SETTING (SPICT-LIS™) VERSI
BAHASA INDONESIA PADA DOKTER UMUM
DI KOTA YOGYAKARTA**

KARYA TULIS ILMIAH
Untuk Memenuhi Sebagian Syarat
Memperoleh Gelar Sarjana Kedokteran Pada Fakultas Kedokteran
Universitas Kristen Duta Wacana



Disusun Oleh

JESSICA GOLDY
41150075

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS KRISTEN DUTA WACANA
YOGYAKARTA
2018**

**ADAPTASI KULTURAL, UJI VALIDITAS
DAN RELIABILITAS *SUPPORTIVE
AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL* –
LOW INCOME SETTING (SPICT-LIS™) VERSI
BAHASA INDONESIA PADA DOKTER UMUM
DI KOTA YOGYAKARTA**

KARYA TULIS ILMIAH
Untuk Memenuhi Sebagian Syarat
Memperoleh Gelar Sarjana Kedokteran Pada Fakultas Kedokteran
Universitas Kristen Duta Wacana



Disusun Oleh

JESSICA GOLDY
41150075

**FAKULTAS KEDOKTERAN
UNIVERSITAS KRISTEN DUTA WACANA
YOGYAKARTA
2018**

LEMBAR PENGESAHAN

skripsi dengan judul :

ADAPTASI KULTURAL, UJI VALIDITAS DAN RELIABILITAS *SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL – LOW INCOME SETTING (SPICT-LIS™)* VERSI BAHASA INDONESIA PADA DOKTER UMUM DI KOTA YOGYAKARTA

telah diajukan dan dipertahankan oleh

Jessica Goldy

41150075

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 1 Februari 2019

Nama Dosen

Tanda Tangan

- | | | |
|--|---|-------|
| 1. dr. Teguh Kristian Perdamaian, MPH
(Dosen Pembimbing 1) | : | _____ |
| 2. dr. Widya Christine Manus, M.Biomed
(Dosen Pembimbing 2) | : | _____ |
| 3. dr. Mitra Andini Sigilipoe, MPH
(Dosen Penguji) | : | _____ |

Yogyakarta, 1 Februari 2019

Disahkan oleh :

Dekan,

Wakil Dekan I Bidang Akademik



Prof. dr. Jonathan Willy Siagian, Sp.P.A.

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 – LOW
INCOME SETTING (SPICT-LISTM) VERSI BAHASA INDONESIA PADA
DOKTER UMUM DI KOTA YOGYAKARTA**

Yang saya kerjakan untuk melengkapi sebagian syarat untuk menjadi Sarjana pada Program 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 yang sumber informasinya sudah dicantumkan sebagaimana mestinya.

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

Yogyakarta, 1 Februari 2019



Jessica Goldy

41150075

LEMBAR PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI

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

Nama : **JESSICA GOLDY**

NIM : **41150075**

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

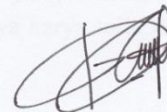
**ADAPTASI KULTURAL, UJI VALIDITAS DAN RELIABILITAS
SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL – LOW
INCOME SETTING (SPICT-LISTM) VERSI BAHASA INDONESIA PADA
DOKTER UMUM DI KOTA YOGYAKARTA**

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

Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya.

Yogyakarta, 1 Februari 2019

Yang menyatakan,



Jessica Goldy

KATA PENGANTAR

Puji dan syukur penulis panjatkan ke hadirat Tuhan Yang Maha Esa atas segala anugrah 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 – Low Income Setting (SPIC-LIS™)* Versi Bahasa Indonesia Pada Dokter Umum Di Kota Yogyakarta” dapat terselesaikan dengan baik. Adapun nats alkitab yang telah menjadi pedoman hidup bagi penulis tercantum pada Filipi 4 : 13 : “Segala perkara dapat kutanggung di dalam Dia yang memberi kekuatan kepadaku”.

Selain itu, penulis juga tak lupa untuk mengucapkan terima sih kepada pihak-pihak yang selalu mendukung, membantu, dan membimbing penulis dalam penyelesaian karya tulis ilmiah ini, yaitu :

1. Tuhan Yesus Kristus 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 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, memberikan waktunya, dan mengajarkan ilmu yang tak terhingga kepada penulis dalam pelaksanaan karya tulis ilmiah ini.
4. dr. Widya Christine Manus, M. Biomed selaku dosen pembimbing II yang senantiasa membimbing dengan sabar, memberikan saran dan masukan, dan membagikan pengalaman berharga 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.
6. Kedua orang tua penulis yaitu Agus Ariadi dan Vashti Elpidi yang sudah merawat dan membiayai penulis dari kecil hingga sekarang serta orang tua

yang senantiasa memberikan semangat, mendukung, dan mendoakan penulis dalam penyusunan karya tulis ilmiah ini.

7. dr. Chandra Kurniawan selaku partner yang selalu mendampingi saya dalam suka dan duka, memberikan dukungan dan semangat yang tiada habisnya.
8. Kakak penulis, yaitu Benita Edgina yang selalu setia mendampingi, memberikan semangat dan arahan dalam penulisan karya tulis ilmiah ini.
9. Sahabat-sahabat penulis dalam satu penelitian payung, yaitu Ruth Deas M. dan Komang Srighandi U. yang selalu mendukung dari perjalanan awal penulisan karya tulis ilmiah hingga ke tahap ini, menemani dari segala proses yang dilalui, mulai dari tahap terjemahan, mencari literatur, hingga tahap akhir penelitian.
10. Sahabat baik penulis, yakni Novia Bella Rianto yang senantiasa membantu dan menyemangati penulis.
11. Seluruh sejawat angkatan 2015 Fakultas Kedokteran Universitas Kristen Duta Wacana yang telah memberikan semangat, membantu, dan saling berbagi pengetahuan.
12. Kepada semua pihak yang tidak dapat disebutkan satu persatu yang telah mendukung dan membantu dalam pelaksanaan penelitian ini baik dalam bentuk doa maupun dukungan.

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, 1 Februari 2019

Jessica Goldy

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
LEMBAR PENGESAHAN	ii
LEMBAR PERNYATAAN KEASLIAN PENELITIAN.....	iii
LEMBAR PERNYATAAN PERSETUJUAN PUBLIKASI.....	iv
KATA PENGANTAR	v
DAFTAR ISI.....	vii
DAFTAR TABEL.....	ix
DAFTAR GAMBAR	x
DAFTAR LAMPIRAN.....	xi
DAFTAR ISTILAH	xii
ABSTRAK	xiii
ABSTRACT.....	xiv
BAB I PENDAHULUAN	
1.1.Latar Belakang.....	1
1.2.Masalah Penelitian	4
1.3.Tujuan Penelitian	4
1.4.Manfaat Penelitian.....	5
1.5.Keaslian Penelitian	6
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	
2.1. Tinjauan Pustaka	9
2.1.1. Definisi Pelayanan Perawatan Paliatif.....	9
2.1.2. Tujuan dan Lingkup Kegiatan Perawatan Paliatif.....	10
2.1.3. Jenis Penyakit yang Membutuhkan Perawatan Paliatif.....	10
2.1.4. Epidemiologi Perawatan Paliatif Secara Global.....	12
2.1.5. Keadaan dan Tantangan Perawatan Paliatif di Indonesia.....	14
2.1.6. Peran Dokter Umum dalam Penyelenggaraan Perawatan Paliatif.....	15
2.1.7. Alat Untuk Mendeteksi Dini Kebutuhan Akan Perawatan Paliatif	17
2.1.8. SPICT	19
2.1.9. Kelebihan dan Kekurangan SPICT.....	22
2.1.10. Validitas dan Reliabilitas.....	23
2.1.11. Proses Terjemahan dan Adaptasi Kultural	24
2.2. Landasan Teori	25
2.3. Kerangka Teori.....	26
2.4. Kerangka Konsep	27
2.5. Hipotesis.....	27

BAB III METODOLOGI

3.1. Desain Penelitian	28
3.2. Tempat dan Waktu Pelaksanaan.....	29
3.3. Populasi dan Sampling	30
3.3.1. Populasi Penelitian.....	30
3.3.2. Sampel Penelitian.....	30
3.4. Variabel Penelitian dan Definisi Operasional	32
3.5. Instrumen Penelitian	33
3.6. Pelaksanaan Penelitian	33
3.7. Analisis Data	34
3.8. Etika Penelitian.....	34
3.9. Jadwal Penelitian.....	35

BAB IV HASIL PENELITIAN

4.1. Karakteristik Responden Penelitian	36
4.2. Uji Validitas	37
4.2.1. Validitas Muka.....	37
4.2.2. Validitas Isi	40
4.3. Uji Reliabilitas/ <i>PrefinalTest</i>	44
4.3.1. Jumlah Sampel Penelitian.....	44
4.3.2. Uji Reliabilitas Setiap Indikator	45

BAB V PEMBAHASAN

5.1. Karakteristik Responden	55
5.2. Adaptasi Kultural	56
5.3. Uji Validitas	58
5.3.1. Validitas Muka.....	58
5.3.2. Validitas Isi	60
5.4. Uji Reliabilitas/ <i>Prefinal Test</i>	63
5.4.1. Jumlah Responden	63
5.4.2. Nilai Reliabilitas Menggunakan KR-20	64
5.4.3. Korelasi Masing-Masing Pernyataan.....	67
5.5. Kelebihan dan Keterbatasan Penelitian	71
5.5.1. Kelebihan Penelitian.....	71
5.5.2. Keterbatasan Penelitian	72

BAB VI PENUTUP

6.1. Kesimpulan.....	74
6.2. Saran	74

DAFTAR PUSTAKA	78
-----------------------------	-----------

DAFTAR TABEL

TABEL 1.1 Keaslian Penelitian	6
TABEL 3.1 Definisi Operasional.....	32
TABEL 3.2 Jadwal Penelitian	35
TABEL 4.1. Karakteristik Responden Penelitian	37
TABEL 4.2. Kelompok indikator pada kuesioner SPICT terjemahan.....	42
TABEL 4.3. Analisis jumlah sampel menggunakan <i>KMO</i>	44
TABEL 4.4. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator umum dengan total.....	45
TABEL 4.5. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator kanker dengan total	46
TABEL 4.6. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator demensia/ <i>frailty</i> dengan total	47
TABEL 4.7. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator saraf dengan total	48
TABEL 4.8. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator jantung dengan total	49
TABEL 4.9. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator paru dengan total	50
TABEL 4.10. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator ginjal dengan total	51
TABEL 4.11. Jawaban responden pada indikator penyakit hati	52
TABEL 4.12. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator infeksi dengan total	53
TABEL 4.13. Korelasi Spearman antara butir pernyataan indikator penyakit lain dengan total	54

DAFTAR GAMBAR

GAMBAR 2.1 Distribusi kelompok penyakit yang membutuhkan perawatan paliatif pada kelompok orang dewasa	11
GAMBAR 2.2 Distribusi kelompok penyakit yang membutuhkan perawatan paliatif pada kelompok anak-anak	11
GAMBAR 2.3 Distribusi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif berdasarkan kelompok usia	12
GAMBAR 2.4 Distribusi kebutuhan akan perawatan paliatif berdasarkan kelompok pendapatan negara	13
GAMBAR 2.5 Kerangka teori	26
GAMBAR 2.6 Kerangka konsep	27
GAMBAR 3.1 Alur penelitian metode Beaton	28
GAMBAR 3.2 Alur pelaksanaan penelitian	33

DAFTAR LAMPIRAN

LAMPIRAN 1. LEMBAR INFORMASI SUBJEK	84
LAMPIRAN 2. INFORMED CONSENT	86
LAMPIRAN 3. INSTRUMEN PENELITIAN SP ICT-LIS-ID™	87
LAMPIRAN 4. INSTRUMEN ASLI SP ICT-LIS™	90
LAMPIRAN 5. INSTRUMEN REVISI SINTESIS PERTAMA	91
LAMPIRAN 6. RESUME KASUS <i>PILOTTEST</i>	94
LAMPIRAN 7. RESUME KASUS <i>PREFINALTEST</i>	96
LAMPIRAN 8. CURRICULUM VITAE	100

DAFTAR ISTILAH

SPICT	= <i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</i>
SPICT-LIS™	= <i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool– Low Income Setting</i>
KEMENKES	= Kementerian Kesehatan
WHO	= <i>World Health Organization</i>
PBB	= Perserikatan Bangsa-bangsa
RADPAC	= <i>RADboud Indicators For Palliative Care Needs</i>
PIG	= <i>Prognostic Indicator Guide</i>
PPPBN	= Pusat Pengembangan Paliatif dan Bebas Nyeri
HIV/AIDS	= <i>Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
KR-20	= <i>Kuder-Richardson 20</i>
Risikesdas	= Riset Kesehatan Dasar
Pernefri	= Perhimpunan Nefrologi Indonesia
MDG	= <i>Millenium Development Goals</i>
NTD	= <i>Neglected Tropical Diseases</i>

BAB I

PENDAHULUAN

1.1. Latar Belakang

Sejak satu dekade terakhir, kebutuhan pasien akan perawatan paliatif mengalami peningkatan yang signifikan. Hal ini sejalan dengan meningkatnya jumlah pasien yang terdiagnosa penyakit kronik seperti penyakit kanker, penyakit degeneratif, penyakit paru kronik, penyakit saraf, penyakit jantung, penyakit ginjal kronik, dan penyakit infeksi seperti HIV/AIDS. Pada tahun 2016, terdapat 41 juta orang yang meninggal akibat menderita penyakit yang membutuhkan perawatan paliatif dengan estimasi persentase penyakit sebagai berikut: 44% penyakit kardiovaskular, 22% kanker, 9% penyakit pernapasan kronik, dan 4% diabetes (WHO, 2018). Keadaan ini menjadi dasar diperlukannya perawatan paliatif bagi pasien yang membutuhkan agar pasien dapat mencapai kualitas hidup yang terbaik. Perawatan paliatif menurut *World Health Organizations* (WHO) merupakan suatu pendekatan yang bertujuan untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dan keluarganya dalam menghadapi penyakit yang mengancam kehidupan, dengan cara mencegah dan mengurangi penderitaan pasien melalui identifikasi secara dini serta menangani permasalahan pasien dalam aspek fisik, psikososial, dan spiritual (Connor dan Bermedo, 2014).

Perawatan paliatif merupakan bagian dari pemenuhan dan penegakan hak asasi manusia. Hal ini diatur oleh Hak Asasi Manusia Internasional untuk

Kesehatan dari *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (ICESCR) yang menyatakan bahwa semua orang berhak untuk menikmati standar kesehatan fisik dan mental yang setinggi-tingginya. Setiap negara diharapkan dapat bekerja keras untuk mewujudkan hal tersebut (United Nation Committee on Economic, and Social and Cultural Rights, 2000).

Perawatan paliatif merupakan pelayanan yang bersifat holistik dan terintegrasi dengan melibatkan berbagai profesi, yang memiliki prinsip dasar, yaitu setiap pasien berhak untuk mendapatkan perawatan yang terbaik sampai akhir hayatnya (Al-Mahrezi dan Al-Mandhari, 2016). Dokter umum atau dokter keluarga memegang peranan utama dalam penyelenggaraan pelayanan perawatan paliatif karena merupakan tenaga kesehatan yang berada paling dekat dengan komunitas dan paling mudah diakses oleh masyarakat (Ramanayake, *et al.*, 2016). Selain itu, pada tahap terminal keluarga pasien enggan memasukkan pasien ke rumah sakit dan cenderung memilih untuk melakukan pendekatan ke dokter keluarga secara langsung untuk mengatasi gejala-gejala yang dirasakan (Arnold, 2004).

WHO mengindikasikan bahwa pemenuhan kebutuhan akan perawatan paliatif secara global masih belum merata. Pernyataan ini dibuktikan dengan hanya terdapat 14% pasien yang menerima perawatan paliatif dari seluruh pasien yang membutuhkannya. Puluhan juta pasien penderita nyeri tingkat sedang hingga berat, termasuk di antaranya 5,5 juta pasien kanker terminal, 1 juta pasien HIV/AIDS, dan 800.000 pasien yang mengalami cedera akibat kecelakaan tidak memperoleh akses pengobatan yang tepat (Lynch, 2013).

Pada tahun 2015 diperkirakan sekitar 1,5 juta kematian terjadi di Indonesia. Sejumlah 69,4% kasus terjadi pada kelompok lansia (di atas usia 50 tahun) dan diperkirakan jumlah ini akan terus bertambah (Wang, H., *et al.*, 2016). Keadaan pelayanan perawatan paliatif khususnya di Indonesia masih belum merata dan belum berkembang secara signifikan, padahal pasien memiliki hak untuk mendapatkan pelayanan yang bermutu, komprehensif dan holistik. Layanan perawatan paliatif di Indonesia baru tersedia di 7 ibu kota provinsi, antara lain Jakarta, Yogyakarta, Surabaya, Makassar, Bandung, Semarang, dan Denpasar. Penyedia layanan kesehatan juga jumlahnya terbatas. Oleh karena itu, kebijakan perawatan paliatif di Indonesia diperlukan untuk memandu tiap sarana pelayanan kesehatan dalam menyelenggarakan pelayanan perawatan paliatif. Salah satu jenis model pelayanan paliatif yang dapat dikembangkan di Indonesia ialah yang memiliki akses baik dan harga terjangkau (Putranto,*et al.*, 2017; Effendy, *et al.*, 2015).

Terdapat beberapa langkah yang dapat dilakukan untuk melaksanakan perawatan paliatif, diawali dengan identifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif sedini mungkin, dilanjutkan dengan penilaian terhadap kebutuhan perawatan, dan akhirnya menindaklanjuti langkah yang sudah diambil (Mass, E., *et al.*, 2013). Untuk mengidentifikasi pasien dengan kebutuhan tersebut diperlukan suatu alat ukur atau kuesioner yang dapat digunakan secara universal, valid, dan reliabel agar dapat memberikan hasil yang sesuai dengan harapan. Salah satu contoh instrumen identifikasi yang telah digunakan di berbagai negara adalah *the Supportive and Palliative Care Indicator Tool* (SPICT).

Hingga tahun 2018, SPICT telah diterjemahkan ke dalam 6 bahasa, yaitu ke dalam versi bahasa Brazil (SPICT-BR), versi bahasa Jerman (SPICT-DE), versi bahasa Spanyol (SPICT-ES), versi bahasa Belanda (SPICT-NL), versi bahasa Perancis (SPICT-FR), dan versi bahasa Jepang (SPICT-JP), kecuali bahasa Indonesia (www.spict.org.uk). Pentingnya SPICT sebagai alat deteksi yang dapat membantu para tenaga kesehatan dalam mendeteksi kasus paliatif mendorong peneliti untuk melakukan penelitian berupa menerjemahkan SPICT ke dalam bahasa Indonesia dan melakukan proses adaptasi kultural berdasarkan panduan dari Beaton serta dilanjutkan dengan melakukan uji validitas dan reliabilitas terhadap hasil terjemahan tersebut agar tersedia suatu instrumen yang terstandarisasi, valid dan reliabel untuk digunakan sebagai alat deteksi pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif di Indonesia.

1.2. Masalah Penelitian

Apakah SPICT-LISTM versi bahasa Indonesia dapat dipergunakan sebagai instrumen yang valid dan reliabel untuk mengidentifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif di layanan kesehatan primer Indonesia?

1.3. Tujuan Penelitian

1.3.1. Umum

Mengadaptasi kuesioner SPICT-LISTM versi bahasa Indonesia sebagai instrumen yang valid dan reliabel bagi dokter umum di layanan primer untuk mengidentifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif.

1.3.2. Khusus

- a. Menerjemahkan dan mengadaptasi SPICT-LIS™ secara kultural ke dalam bahasa Indonesia.
- b. Mengukur validitas dan reliabilitas kuesioner SPICT-LIS™ versi bahasa Indonesia.

1.4. **Manfaat Penelitian**

1.4.1. Bagi Kemajuan Ilmu Pengetahuan Kedokteran

SPICT-LIS™ versi bahasa Indonesia dapat digunakan sebagai instrumen terstandar bagi penelitian identifikasi kebutuhan perawatan paliatif dan dapat dijadikan referensi dalam penelitian selanjutnya guna pengembangan instrumen yang dapat membantu dalam identifikasi kebutuhan perawatan paliatif yang lebih baik di kemudian hari.

1.4.2. Bagi Institusi Pelayanan Kesehatan

Penelitian ini akan memberi kemudahan bagi petugas kesehatan dalam mengidentifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif, sehingga rancangan perawatan kesehatan yang diberikan tepat guna dan efektif biaya.

1.4.3. Bagi Pasien dengan Indikasi Perawatan Paliatif

SPICT-LIS™ versi bahasa Indonesia akan memudahkan deteksi dini dan pemenuhan kebutuhan perawatan paliatif bagi pasien sehingga membantu meningkatkan kualitas hidup pasien.

1.4.4. Bagi Peneliti

Penelitian ini bermanfaat untuk meningkatkan keterampilan peneliti dalam mengembangkan ide dan tulisan melalui penyusunan karya tulis ilmiah.

1.5. Keaslian Penelitian

Penelitian uji validitas sudah sering dilakukan di Indonesia maupun negara lainnya, namun uji validitas SPICT bahasa Indonesia belum pernah dilakukan sebelumnya.

Tabel 1.1 Keaslian Penelitian

Peneliti	Judul	Metode	Hasil
Afshar <i>et al</i> , 2018	Systematic development and adjustment of the German Version of the supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE)	Metode Translasi: Model TRAPD Mix Methods	Kelompok partisipan pretest dan grup diskusi terfokus menyadari bahwa perawatan paliatif akan bermanfaat bagi pasien setelah diidentifikasi menggunakan SPICT-DE. Kelompok grup diskusi terfokus setuju bahwa SPICT memiliki indikator relevan yang diperlukan untuk mengidentifikasi kondisi klinis pada pasien yang membutuhkan perawatan paliatif.
Alonso-Fachado, <i>et al</i> , 2016	Spanish adaptation and validation of the supportive & palliative care indicators tool- SPICT-ES	Metode Translasi:Beaton <i>et al</i> Metode Uji Validitas: Psychometric Properties dari SPICT-ES	Lebih dari 90% partisipan mampu mengisi dengan mudah serta menyatakan isi kuesioner mudah dipahami. Konsistensi internalnya adalah 0,71. Indeks Kappa yang digunakan antara 0.983 dan 0.797 untuk setiap item yang berbeda.

Munday Daniel, <i>et al</i> , 2016	Adapting the Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) for use in rural Nepal	Modification: disesuaikan dengan pengalaman praktisi perawatan paliatif dan keadaan di Nepal	SPICT terbukti bermanfaat sebagai alat indikator dan dapat diadaptasi untuk digunakan pada negara dengan pendapatan rendah.
De Bock, <i>et al</i> , 2017	Validation of the Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) in a Geriatric Population	Kohort Retrospektif	Dari 435 pasien, 54,7% diantaranya memerlukan perawatan paliatif saat digunakan SPICT.

Hingga saat ini telah ada beberapa penelitian terdahulu yang relevan dan dapat dijadikan acuan dalam penelitian ini. Pada penelitian yang dilakukan oleh Alonso-Fachado, *et al* (2016) dengan judul “*Spanish adaptation and validation of the supportive & palliative care indicators tool-SPICT-ES*”, menunjukkan bahwa lebih dari 90% partisipan mampu mengisi kuesioner SPICT dengan mudah serta menyatakan isi kuesioner mudah dipahami. Uji reliabilitas yang dilakukan untuk menilai konsistensi internalnya adalah 0,71 yang artinya kuesioner memiliki reliabilitas yang baik. Hasil dari penelitian oleh Afshar, *et al*. (2018) dengan judul “*Systematic development and adjustment of the German Version of the supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE)*”, menunjukkan bahwa penggunaan SPICT memberikan manfaat lebih banyak dalam mengidentifikasi pasien yang membutuhkan perawatan paliatif. Penelitian oleh Munday, *et al*. (2016) dengan judul “*Adapting the Supportive and palliative care indicators tool*

(SPICT™) for use in rural Nepal”,menunjukkan bahwa SPICT terbukti bermanfaat sebagai alat indikator dan dapat diadaptasi untuk digunakan pada negara dengan pendapatan rendah. Penelitian lainnya oleh De Bock,*et al.* (2017) dengan judul “*Validation of the Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) in a Geriatric Population*” menunjukkan dari 435 pasien, 54,7% diantaranya positif memerlukan perawatan paliatif saat digunakan SPICT.

©UKDWN

BAB VI

PENUTUP

6.1 Kesimpulan

- a. Penerjemahan kuesioner SPICT-LISTM ke dalam bahasa Indonesia dan proses adaptasi kultural berhasil dilakukan menggunakan metode yang sudah diakui secara internasional, menghasilkan kuesioner terjemahan yang format serta isinya dapat diterima oleh dokter umum.
- b. SPICT-LISTM versi bahasa Indonesia merupakan instrumen yang valid baik ditinjau dari validitas isi maupun validitas muka.
- c. Kuesioner ini memiliki nilai reliabilitas yang bervariasi dan dapat dikategorikan cukup baik, dengan nilai KR-20 masing-masing indikator sebagai berikut: indikator umum (0,528), kanker (0,083), demensia/*frailty* (0,746), saraf (0,664), jantung (0,545), paru (0,529), ginjal (0,033), infeksi (0,833), dan penyakit lain (0,608).

6.2 Saran

- a. Bagi kemajuan ilmu kedokteran

SPICT-LIS™ versi bahasa Indonesia dapat digunakan sebagai instrumen terstandar bagi penelitian untuk mengidentifikasi kebutuhan perawatan paliatif serta dapat menjadi referensi untuk penelitian selanjutnya yang terkait dengan identifikasi pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif.

b. Bagi institusi pelayanan kesehatan

SPICT-LIS™ versi bahasa Indonesia merupakan instrumen yang dapat diaplikasikan di layanan kesehatan primer seluruh Indonesia sebagai alat untuk mengidentifikasi pasien dengan kebutuhan perawatan paliatif.

c. Bagi tenaga medis

SPICT-LIS™ versi bahasa Indonesia dapat digunakan oleh dokter umum serta indikator-indikatornya dapat menjadi pedoman bagi dokter umum dalam menentukan seorang pasien dapat dikatakan membutuhkan perawatan paliatif.

d. Bagi peneliti

Apabila penelitian di bidang paliatif berikutnya ingin menggunakan alat deteksi kebutuhan perawatan paliatif berupa kuesioner SPICT-LIS™ versi bahasa Indonesia serta ingin tetap menggunakan resume kasus untuk menggambarkan keadaan pasien, maka disarankan untuk menggunakan kasus yang variabilitasnya mencakup penyakit kanker, penyakit demensia atau keadaan renta, penyakit saraf, penyakit jantung, penyakit paru, penyakit ginjal, penyakit sirosis hati, penyakit infeksi, dan penyakit lain (diabetes mellitus, *sickle cell disease*, talasemia,

dan lain-lain) sesuai dengan yang telah dilakukan pada penelitian ini. Peneliti menyarankan demikian agarseluruh penyakit yang tertulis pada indikator klinis kuesioner tidak ada satupun yang terlewatkan. Selain itu, jumlah masing-masing penyakit juga disamaratakan pada resume kasus.

Khusus indikator penyakit kanker, penyakit ginjal, dan penyakit sirosis hati yang tidak reliabel pada penelitian ini, disarankan untuk diujicobakan lagi pada populasi yang lebih spesifik, seperti pada pasien yang dirawat di poli hematoonkologi atau poli penyakit dalam, karena jenis penyakit kanker yang ditemukan akan lebih bervariasi dari berbagai jenis kanker dan stadiumnya, demikian pula untuk kasus penyakit ginjal dan sirosis hati akan lebih bervariasi dengan berbagai komplikasi yang menyertai.

Terkait dengan dihilangkannya kategori penyakit yang membutuhkan prosedur pembedahan, jika pada penelitian selanjutnya ditemukan kasus pembedahan di layanan kesehatan primer, maka kasus tersebut dapat dimasukkan ke dalam kategori penyakit lain. Kategori penyakit lain tidak memuat keterangan mengenai contoh penyakit secara spesifik sehingga penyakit selain dari yang disebutkan di indikator klinis dapat secara langsung diklasifikasikan ke dalam kategori penyakit lain.

Jika penelitian berikutnya ingin menggunakan kasus berupa pasien yang dirawat baik di layanan kesehatan primer atau sekunder, maka akan lebih baik apabila kasus yang akan digunakan berasal dari pasien yang dirawat oleh dokter umum yang bersangkutan dan bukan pasien yang

dipilih oleh peneliti. Alasannya karena dokter umum tersebut telah mengenal kondisi pasiennya sehingga akan lebih baik dalam memberikan penilaian.

Penelitian berikutnya juga disarankan untuk melengkapi komponen yang ditanyakan pada bagian karakteristik responden, tidak cukup hanya menanyakan usia dan jenis kelamin saja, namun menambahkan komponen pengalaman bekerja dokter umum dan frekuensi merawat pasien dengan penyakit terminal. Tujuannya adalah untuk melihat adanya hubungan antara pengalaman bekerja dokter umum tersebut dengan jawaban responden pada kuesioner.

DAFTAR PUSTAKA

- Acquadro, C., Conway, K., Hareendran, A., & Aaronson, N. (2008). Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value in Health*, 11(3).
- Afshar, K., Feichtner A., Boyd K., *et al.* (2018). Systematic developments and adjustment of the german version of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT-DE). *BMC Palliative Care*, 17(27).
- Al-Mahrezi, A. & Al-Mandhari, Z. (2016). Palliative care: time for action. *Oman Medical Journal*, 31(3), pp. 161-163.
- Alonso-Fachado, A., Sanso Martinez, N., Martin Rosello, M., *et al.* (2016). Spanish adaptation and validation of the supportive and palliative care. *Rev Saude Publica*, 52(3).
- Arnold, R. (2004). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Brooklyn, NY: National Consensus Project for Quality Palliative Care.
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. (2000). *Recommendations for the cross-cultural adaptation health status measures*. American Academy of Orthopaedic Surgeons Institute for Work & Health.
- Borisch, B. (2010). Global health initiatives and the new dichotomy in health systems. *Journal of Public Health Policy*, 31, pp. 100-109.
- Claramita, M., Syah, N., Ekawati, F.M., *et al.* (2017). *Primary Health Care Systems (Primasys) Comprehensive case study from Indonesia*. World Health Organisation (WHO).
- Comrey, A.L. & Lee. (1992). *A first course in factor analysis*, 2nd Ed. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Connor, S.R. & Bermedo, M.C. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Geneva: World Health Organisation (WHO).
- Costa, L.C.M., Maher, C.G., Mc Auley, J.H., & Costa LO. (2009). Systematic review of cross-cultural adaptation of McGill Pain Questionnaire reveals a paucity of clinimetric testing. *J Clin Epidemiol*, 62(9), pp. 934-943.
- Coster, W. & Mancini, M. (2015). Recommendations for translation and cross-cultural adaptation of instruments for occupational therapy research and practice. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, 26(1).

- Davison, S.N. & Jhangri, G.S. (2005). The impact of chronic pain on depression, sleep, and the desire to withdraw from dialysis in hemodialysis patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30, pp. 465-473.
- Davison, S.N., Jhangri, G.S., & Johnson, J.A. (2006). Longitudinal validation of a modified Edmonton symptom assessment system (ESAS) in haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*, 21, pp. 3189-3195.
- De Bock, R., *et al.* (2017). Validation of the supportive and palliative care indicators tool in geriatric population. *Journal of Palliative Medicine*.
- De Silva, N. (2006). *Lectuer Notes in Family Medicine*. Colombo: Vishwa Lekha.
- Dumitrescu, L., Van den Heuvel, W.J.A., & Van den Heuvel-Olarouiu, M. (2006). Experiences, knowledge, and opinions on palliative care among Romanian general practitioners. *Croatian Medical Journal*, 47(1), pp. 142-147.
- Effendy, C., Vissers, K., Tejawinata, S., *et al.* (2015). Dealing with symptoms and issues of hospitalized patients with cancer in Indonesia: the role of families, nurses, and physicians. *Pain Pract*, 15(5), pp. 441-446.
- Fearon, K., Strasser, F., Anker, S.D., *et al.* (2011) Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol*, 12, pp. 489-495.
- Go, A.S., Chertow, G.M., Fan, D., *et al.* (2004). Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med*, 351, pp. 1296-1305.
- 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 Supportive & Palliative Care*, 3, pp. 300-3008.
- Grielen, S., Boerma, W., & Groenewegen, P. (2000). Unity or diversity? Task profiles of general practitioners in Central and Eastern Europe. *The European Journal of Public Health*, 10(4).
- Hair, J.F., Black, W.C., Babin, B.J., & Anderson, R.E. (2010). *Multivariate Data Analysis: A Global Perspective*. New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- Hambleton, K.R. & Zenisky, L.A. (2011). *Translating and adapting tests for cross-cultural assessments. Cross-cultural research methods in psychology* (pp. 46-74). New York: Cambridge University Press.
- 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), pp. e344-e352.
- Heale, R. & Twycross, A. (2015). Validity and reliability in quantitative studies. *Evidence Based Nurse*, 18(3).

- Highet, G., *et al.* (2013). *Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study*. United Kingdom: BMJ Supportive & Palliative Care.
- Hiratuka, E., Matsukura, T.S., & Pfeifer, L.I. (2010). Cross-cultural adaptation of the Gross Motor Function Classification System into Brazilian-Portuguese (GMFCS). *Rev Bras Fisioter*, 14(6), pp. 537-544.
- Hughes-Hallett, T. *et al.* (2011). *Palliative Funding Review*. United Kingdom.
- Hui, D., Dev, R., & Bruera, E. (2015) The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients. *HHS Public Access Curr Opin Support Palliat Care*, 9(4), pp. 346-354.
- Janssen, D.J., Spruit, M.A., Wouters, E.F., & Schols, J.M. (2008). Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliat Med*, 22, pp. 938-948.
- Kelley, A. & Morrison, R. (2015). Palliative care for the seriously ill. *The New England Journal of Medicine*, 373(8), pp. 747-755.
- KEMENKES. (2007). *KEPUTUSAN MENTERI KESEHATAN REPUBLIK INDONESIA NOMOR: 812/Menkes/SK/VII/2007*. Jakarta, Indonesia.
- KEMENKES.(2015). InfoDATIN Kanker.
- KEMENKES.(2017). InfoDATIN Ginjal.
- Knapp, C, *et al.* (2011). Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*, 57(361).
- Korb, K. (2012). *Conducting Educational Research. Validity of Instruments*. Available from : <http://korbedpsych.com/R09eValidity.html>.
- Kumar, S. & Palmed, D. (2018). Palliative care and hospice outside of the United States. *UpToDate Journal*.
- Low, N., Elander, I., & Lidskog, R. (2000). *Consuming Cities: The Urban Environment in the Global Economy After the Rio Declaration*.
- Lynch, T, Connor, S, & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), pp. 1094–1106.
- Maas, E., Murray, S., Engles, Y., & Campbell, C. (2013). *What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice*. United Kingdom: BMJ Supportive & Palliative Care.
- Mendis, S., *et al.* (2007). The availability and affordability of selected essential medicines for chronic diseases in six low- and middle-income countries. *Bulletin of the World Health Organizations*, 85, pp. 279-288.

- Murray, S., Kendall, M. & Mitchell, G. *et al.* (2017). Palliative care from diagnosis to death. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 356.
- Murtagh, F.E, Addington-Hall, J., Edmonds, P., *et al.* (2010). Symptoms in the Month Before Death for Stage 5 Chronic Kidney Disease Patients Managed Without Dialysis. *Journal of Pain and Symptom Management*; 40(3), pp. 342-352.
- Prodjosudjadi, W. (2006). Prevalence, treatment, and cost of end-stage renal disease in Indonesia. *Ethnicity & Disease*, 16.
- Puga, V.O.O., Lopes, A.D., & Costa, L.O.P. (2012). Assessment of cross-cultural adaptations and measurement properties of self-report outcome measures relevant to shoulder disability in Portuguese: a systematic review. *Rev Bras Fisioter*, 16(2), pp. 85-93.
- Putranto, R., Mudjaddid, E. & Martina, D. (2017). Development and challenges of palliative care in Indonesia: role of psychosomatic medicine. *Biopsychosocial Medicine*.
- Pype, P. (2014). *Workplace learning for general practitioner in palliative care: suitable and feasible?*
- Ramanayake, R., Dilanka, G. & Premasiri, L. (2016). Palliative care; role of family physicians. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 5(2), pp.234-237.
- Rochmawati, E., Wiechula, R., & Cameron, K. (2016). Current status of palliative care services in Indonesia: a literature review. *International Nursing Review*. 63(2)
- Roediger, H.L. & Marsh, E.J. (2005). The positive and negative consequences of multiple-choice testing. *Journal of Experimental Psychology*, 31(5), pp.1155-1159.
- Samb, B, *et al.* Prevention and management of chronic disease: a litmus test for health-systems strengthening in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 376(9754), pp. 1785-1797.
- Seow, H., Barbera, L., Sutradhar, R., *et al.* (2011) Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *J Clin Oncol*, 29, pp. 1151-1158.
- Shardlow, A., McIntyre, N., Fluck, R., McIntyre, C., & Taal, M. (2016). Chronic kidney disease in primary care: outcomes after five years in a prospective cohort study. *PLOS Medicine*.
- Soebadi, R.D. & Tejawinata, S. (1996). Indonesia: status of cancer pain and palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 12(2), pp. 112-115.
- Solano, J.P., Gomes, B., & Higginson, I.J. (2006) A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, pp. 58-69.

- SPICT. (2018). *SPICT*. Web. Available at: <https://www.spict.org.uk/> Diakses 19 September 2018.
- Syahdrajat, T. (2017). *Panduan Penelitian Untuk Skripsi Kedokteran & Kesehatan*. Jakarta: CV Sunrise.
- Thammaiah, S., Manchaiah, V., Easwar, V., & Krishna, R. (2016). Translation and adaptation of five English language self-report health measures to South Indian Kannada language. *Audiologi Research*, 6(153).
- The Worldbank Group.(2019). Web. Available at: <https://www.datahelpdesk.worldbank.org/> Diakses 10 Januari 2019
- Thompson, B. (2004). *Exploratory and confirmatory factor analysis: Understanding concepts and applications*. Washington, DC: American Psychological Association.
- 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, pp. 625–631.
- 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 10 September 2018.
- Van der Riet, P., Brooks, D., & Ashby, M. (2006) Nutrition and hydration at the end of life: Pilot study of a palliative care experience. *J Law Med*, 14, pp. 182-198.
- Van Widenfelt, B., Treffers P., de Beurs, E., & Koudijs, E. (2005). Translation and cross-cultural adaptation of assessment instruments used in psychological research with children and families. *Clinical Child and Family Psychology Review*.8(2), pp. 135-147.
- Walsh, R. *et al.* (2015). What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. *Journal of Palliative Care*, 31(2), pp. 118-123.
- Wang, H., Naghavi, M., & Allen, C. (2016). Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet Journal*, 388(10053), pp.1459-1544.
- Wee, B. & Hughes, N. (2007). *Education in Palliative Care: Building a Culture of Learning*. OUP Oxford.
- Weiner, D.E., Tighiouart, H., Amin, G.M., *et al.* (2004) Chronic kidney disease as a risk factor for cardiovascular disease and all-cause mortality: a pooled analysis of community-based studies. *J Am Soc Nephrol*, 15, pp. 1307-1315.

- Wibawa, T.& Satoto, T. (2016). Review Article: Magnitude of neglected tropical diseases in Indonesia at Postmillenium Development Goals Era. *Department of Microbiology, Faculty of Medicine, Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta, Indonesia; Department of Parasitology, Faculty of Medicine, Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta, Indonesia.*
- Widyahening, I., Thuraiappah, D., Han, T.M., & Vidiawati, D. 2011. Indonesian primary care physicians profile in 2011: Did practicing hours and conversion program for family medicine differentiate their service and continuing medical education activities? *Asia Pacific Family Medicine*, 13(16).
- World Health Organization. (2018). *World Health Statistics 2018 Monitoring Health for The SDGs.*
- World Health Organizations. (2016). *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers.*

© UUKDWM