

DAFTAR ISI

HALAMAN PERSETUJUAN	i
HALAMAN PERNYATAAN	ii
DAFTAR ISI	iii
DAFTAR TABEL	v
DAFTAR GAMBAR	vi
DAFTAR SINGKATAN	vii
INTISARI	viii
BAB I	1
PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang	1
B. Rumusan Masalah	5
C. Tujuan Penelitian	6
D. Manfaat Penelitian	6
E. Keaslian Penelitian	6
BAB II	10
TINJAUAN PUSTAKA	10
A. <i>Life-limiting</i> dan <i>Life-threatening</i>	10
B. Pelayanan Paliatif Anak	11
C. Epidemiologi	12
D. Model Pelayanan Paliatif	14
E. Kebutuhan dalam Pelayanan Paliatif Anak	15
F. Kualitas Pelayanan	21
G. Persepsi	23
H. Prinsip Etika	24
I. Kerangka Teori	27
J. Kerangka Konsep	28
BAB III	29
METODOLOGI PENELITIAN	29
A. Jenis dan Rancangan Penelitian	29
B. Tempat dan Waktu Penelitian	30

C. Subyek Penelitian.....	30
D. Variabel Penelitian.....	35
E. Definisi Operasional & Tema dan Batasan Tema	35
F. Instrumen Penelitian	38
G. Metode Pengumpulan Data.....	40
H. Keabsahan Data.....	41
I. Analisis Data.....	43
J. Alur Penelitian.....	45
K. Etika Penelitian.....	46
BAB IV	49
HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN	49
A. Hasil Penelitian.....	49
B. Pembahasan	78
BAB V.....	97
KESIMPULAN DAN SARAN.....	97
A. Kesimpulan	97
B. Saran	98
DAFTAR PUSTAKA	100
LAMPIRAN.....	107
LEMBAR PENJELASAN KEPADA CALON SUBJEK.....	115

DAFTAR TABEL

Tabel 1. Keaslian penelitian	8
Tabel 2. Indikasi dibutuhkannya pelayanan paliatif anak	11
Tabel 3. Komponen utama dan metode komunikasi dalam pelayanan paliatif anak (disadur dari: Blazin, et al., 2018).....	20
Tabel 4. Definisi operasional	35
Tabel 5. Tema dan Batasan Tema	38
Tabel 6. Karakteristik dasar subjek penelitian pada fase I kuantitatif	50
Tabel 7. Penilaian kualitas pelayanan paliatif anak	51
Tabel 8. Analisis bivariat konsultasi tim paliatif terhadap kualitas pelayanan paliatif	52
Tabel 9. Karakteristik responden DPJP dan perawat	53
Tabel 10. Karakteristik responden orang tua	54

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Diagram distribusi pasien anak yang membutuhkan pelayanan paliatif berdasarkan kelompok diagnosis penyakit (WPCA, 2014)	13
Gambar 2. Diagram distribusi pasien anak yang membutuhkan pelayanan paliatif berdasarkan kelompok pendapat negara menurut World Bank (WPCA, 2014) ...	13
Gambar 3. Peta dunia distribusi pasien anak yang membutuhkan pelayanan paliatif pembagian wilayah oleh WHO (WPCA, 2014).....	14
Gambar 4. Gambar menunjukkan diagram pelayanan terintegrasi dari kuratif, paliatif, hospis hingga masa berduka sesuai periode waktu perjalanan penyakit (Friebert and Williams, 2015)	15
Gambar 5. Gambar menunjukkan tangga analgesik WHO	16
Gambar 6. Gambar menunjukkan pendekatan praktis terhadap keputusan etis dalam kedokteran klinis menurut Jonsen's Four Topic Charts (Disadur dari Jonsen, et al., 2010).....	26
Gambar 7. Kerangka Teori.....	27
Gambar 8. Kerangka Konsep	28
Gambar 9. Triangulasi teknik pengumpulan data dilakukan dengan cara wawancara, observasi, dan pengamatan dokumen (Sugiyono, 2013).....	42
Gambar 10. Triangulasi sumber data dilakukan antara orang tua, dokter, dan perawat (Sugiyono, 2013)	42
Gambar 11. Alur penelitian tesis.....	46
Gambar 12. Kerangka rekapitulasi tema dan subtema menurut kerangka model Donabedian	55
Gambar 13. Tema dan subtema pada kategori struktur pelayanan	57
Gambar 14. Tema dan subtema pada kategori proses pelayanan.....	62
Gambar 15. Tema dan subtema pada kategori luaran	69
Gambar 16. Joint displays integrasi hasil pada aspek fisik.....	75
Gambar 17. Joint displays integrasi hasil pada aspek non-fisik.....	76
Gambar 18. Joint displays integrasi hasil pada aspek komunikasi	76
Gambar 19. Joint displays integrasi hasil pada aspek kontinuitas perawatan.....	77
Gambar 20. Joint displays integrasi hasil pada aspek tim paliatif	77