

## DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
LEMBAR PENGESAHAN .....	ii
PERNYATAAN.....	iii
ABSTRAK .....	v
ABSTRACT.....	vi
PRAKATA.....	vii
DAFTAR ISI.....	viii
DAFTAR GAMBAR/ GRAFIK/ SKEMA .....	xii
DAFTAR LAMPIRAN.....	xiii
DAFTAR SINGKATAN .....	xiv
BAB I PENDAHULUAN .....	1
A. Latar Belakang .....	1
B. Rumusah Masalah .....	13
C. Tujuan Penelitian.....	14
D. Manfaat Penelitian.....	14
E. Produk Akhir Penelitian .....	15
F. Keaslian Penelitian dan Kebaharuan Penelitian.....	15
BAB II TINJAUAN PUSTAKA.....	19
A. Tinjauan Pustaka .....	19
1. Kanker Pada Anak.....	19
2. Masalah dan Kebutuhan-kebutuhan pada anak dengan kanker ..	24
3. Konsep Perawatan Berpusat pada Keluarga (PBK).....	25
4. Indikator Kualitas Dalam Pelayanan Kesehatan .....	38
B. Kerangka Teori.....	46

C. Kerangka Konsep .....	47
D. Pertanyaan penelitian .....	47
<b>BAB III METODE PENELITIAN.....</b>	<b>48</b>
A. Rancangan Penelitian .....	48
B. Populasi/ Subyek Penelitian .....	48
C. Sampel Penelitian.....	49
D. Lokasi dan Waktu Penelitian.....	52
E. Variabel Penelitian .....	53
F. Definisi Operasional Istilah-istilah dalam Penelitian.....	53
G. Alat Ukur Penelitian.....	53
H. Tahapan Penelitian .....	54
I. Analisis Data .....	58
J. Keabsahan Data.....	63
K. Etika Penelitian .....	66
<b>BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN.....</b>	<b>69</b>
A. Hasil Penelitian .....	69
1. Tahap I. Eksplorasi pengembangan Model dan Indikator PBK secara studi kualitatif dan telaah literatur.....	69
2. Tahap II: Melakukan validitas muka ( <i>face validity</i> ) terhadap butir indikator PBK pada pasien anak dengan kanker dengan metode Delphy modifikasi. ....	94
3. Penelitian Tahap III : Melakukan Uji Validitas Konstruk Dan Uji Reliabilitas.....	111
B. Pembahasan.....	129
1. Eksplorasi pengembangan model dan indikator PBK secara studi kualitatif dan telaah literatur.....	129

2. Instrumen Perawatan Berpusat pada Keluarga untuk Kanker Anak (PBK-KA).....	146
BAB V KESIMPULAN DAN SARAN.....	151
A. Kesimpulan.....	151
B. Saran.....	151
DAFTAR PUSTAKA .....	182
DAFTAR LAMPIRAN .....	190

## DAFTAR TABEL

Tabel 1. 1 Prevalensi Jenis Penyakit Kanker berdasarkan diagnosis dokter/ gejala menurut Provinsi Tahun 2013 .....	3
Tabel 1. 2 Prevalensi Jenis Penyakit Kanker Pada Anak di Provinsi Daerah Istimewa Yogyakarta.....	4
Tabel 2. 1 Indikator PBK untuk anak dengan kanker .....	39
Tabel 3. 1 Definisi operasional variabel penelitian.....	53
Tabel 4. 1 Karakteristik demografi informan; perawat (N=16).....	71
Tabel 4. 2 Karakteristik Pasien, penyintas dan keluarga penyintas (N= 21) .....	78
Tabel 4. 3 Skema Tema dan Kategori .....	85
Tabel 4. 4 Domain dan pengembangan indikator awal.....	91
Tabel 4. 5 Karakteristik ahli dalam Delphy tahap I (n=15) dan Delphy tahap II (n=12).....	96
Tabel 4. 6 Hasil penghitungan nilai median dan kategori indikator dalam proses Delphy .....	97
Tabel 4. 7 Indikator akhir dalam pengembangan PBK-KA.....	106
Tabel 4. 8 Jumlah indikator berdasarkan domain yang dinyatakan <i>face</i> valid melalui proses modifikasi Delphy Tahap I dan II.....	108
Tabel 4. 9 Validitas Isi Aiken's V .....	113
Tabel 4. 10 <i>Factors loading</i> setiap domain.....	115
Tabel 4. 11 Ringkasan <i>factors loading</i> .....	120
Tabel 4. 12 Uji validitas Konvergen antara instrumen PBK-KA dan FCCQ-R (N= 180).....	126
Tabel 4. 13 Reabilitas <i>Cronbach Alpha: total scale and sub-scale</i> .....	127
Tabel 4. 14 <i>Final Set Instrument</i> PBK-KA.....	127
Tabel 4. 15 Perbandingan Model PBK .....	141
Tabel 4. 16 Perbandingan domain antara PBK-KA dengan FCCQ-R.....	147

## DAFTAR GAMBAR/ GRAFIK/ SKEMA

Gambar 2. 1 Model Universal PBK. ....	29
Gambar 2. 2 Penguraian atribut menjadi dimensi dan indikator berperilaku ....	41
Gambar 2. 3 Kerangka proses penelitian pengembangan instrumen .....	45
Gambar 2. 4 Kerangka teori dimodifikasi.....	46
Gambar 2. 5 Bagan Kerangka Penelitian .....	47
Gambar 3. 2 Tahapan pengembangan indikator PBK.....	55
Gambar 4. 1 Peta Tematik Data .....	86
Gambar 4. 2 Model Perawatan Berpusat pada Keluarga Berdasarkan Studi Kualitatif dan Literature Review .....	90
Gambar 4. 3 Hasil uji Analisis Faktor Konfirmatori pada Instrumen PBK.....	119
Gambar 4. 4 Hasil Uji Analisis Faktor Konfirmatori Per Domain pada Instrumen PBK-KA.....	120
Gambar 4. 5 Hasil Metode RAND- Delphy.....	110

## DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1 Lembar Penjelasan Responden Penelitian Kualitatif.....	190
Lampiran 2 Pedoman Wawancara dengan Perawat tentang Perawatan Berpusat pada Keluarga (PBK) pada Kanker Anak .....	202
Lampiran 3 Diskusi Kelompok Terfokus (DKT) dengan kepala ruang tentang Perawatan Berpusat pada Keluarga (PBK) pada Kanker Anak .....	203
Lampiran 4 Panduan Diskusi Kelompok Terarah (DKT) Orang tua tentang masalah dan kebutuhan-kebutuhan mereka saat anak dirawat di rumah sakit....	204
Lampiran 5 Instruksi Tertulis Pembuatan foto.....	205
Lampiran 6 Panduan Diskusi Kelompok Terfokus (DKT) dengan anak penyintas kanker.....	206
Lampiran 7 Panduan Diskusi Kelompok Terfokus (DKT) keluarga anak penyintas kanker.....	207
Lampiran 8 Masukan dari ahli saat proses Delphy (35 item menjadi 30 item) .	208
Lampiran 9 Hasil <i>Exploratory Factor Analysis</i> .....	215
Lampiran 10 Uji <i>Confirmatory Factor Analysis</i> .....	221
Lampiran 11 Reliabilitas .....	222
Lampiran 12 Uji. validitas Konvergen antara instrumen PBK-KA dan FCC-R	223
Lampiran 13 <i>Curriculum Vitae</i> .....	224

## DAFTAR SINGKATAN

ALL	: <i>Acute Lymphoblastik Leukemia</i>
APP	: <i>American Academy of Pediatric</i>
CFA	: <i>Confirmatory Factors Analysis</i>
CR	: <i>Composite Reliability</i>
DKT	: Diskusi kelompok Terfokus
EFA	: <i>Exploratory Factors Analysis</i>
FCC	: <i>Family-Centered Care</i>
FCC-CC	: <i>Family-Centered Care-Children with Cancer</i>
FCCHC	: <i>Family centered care of hospitalized children</i>
FCCQ-R	: Family-Centered Care Questionnaire – Revised
FGD	: <i>Focus Group Discussion</i>
GP	: <i>General Practitioner</i>
HIMPONI	: Himpunan Perawat Onkologi Indonesia
HL	: <i>Hodgkin Lymphoma</i>
LLA	: Leukemia Limfoblastik Akut
LMA	: Leukemia Mieloblastik Akut
LBL	: <i>Lymphoblastic Lymphoma</i>
NCI	: <i>National Cancer Institute</i>
NHL	: <i>Non-Hodgkin Lymphoma</i>
PFCC-S	: <i>Parent and staff perceptions of family-centered care</i>
PCC	: <i>Palliative care children</i>
PSBB	: Pembatasan Sosial Berskala Besar
RAM	: <i>RAND/ UCLA Appropriateness Method</i>
RMSEA	: <i>Root Mean Square Error of Approximation</i>
USA	: <i>United State of America</i>
WFH	: <i>Work From Home</i>
WHO	: <i>World Health Organization</i>