

TANTANGAN, KEBUTUHAN DAN STRATEGI COPING PADA CAREGIVER DALAM MERAWAT PASIEN KANKER: KAJIAN LITERATUR SISTEMATIK

Shinta Marina Josephina Putri Sihaloho¹, Fitriana Suprapti²,
Ineke Patrisia^{3*}

¹⁻²Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan Sint Carolus

³Fakultas Keperawatan, Universitas Pelita Harapan

Email Korespondensi: ineke.patrisia@uph.edu

Disubmit: 25 April 2024

Diterima: 07 Agustus 2024

Diterbitkan: 01 September 2024

Doi: <https://doi.org/10.33024/mahesa.v4i9.14979>

ABSTRACT

Caregivers play an important role throughout the cancer disease trajectory, from diagnosis to the progression of the disease including treatment, follow-up and on to palliative care. The complexity of cancer patients treatment affects various aspects and the needs of caregivers. The aim of the study was to examine the challenges, care needs, and coping strategies of caregivers in providing care to cancer patients based on the current literature. The review search was conducted through databases in MEDLINE, Science Direct, Proquest, and PubMed. The selection process was guided by the PRISMA flow diagram and the Critical Appraisal Skills Programme (CASP) checklist. The results of the study were obtained from 15 qualitative research articles based on the inclusion and exclusion criteria. The challenges reported were low quality of health care, problems experienced by caregivers, and the impact of cultural norms and beliefs in the caregiver community. The caregiver needs were support from health care, psychosocial support, and financial support. The coping strategy were obtained by seeking social, emotional, and cognitive support from health care and sharing responsibility with other families. In providing care to cancer patients, it is imperative to provide quality services in order to get support for caregivers in all aspects so they can implement a coping strategy to improve their quality of life.

Keywords: Cancer, Caregiver, Challenge, Coping Strategy, Need

ABSTRAK

Caregiver memiliki peranan penting mulai dari saat diagnosis penyakit hingga sepanjang perkembangan dari penyakit kanker termasuk pengobatan, *follow-up* sampai perawatan paliatif. Kompleksitas dari perawatan pasien kanker dapat memengaruhi berbagai aspek dan kebutuhan dari *caregiver*. Tujuan penelitian ini adalah untuk mengidentifikasi tantangan, kebutuhan perawatan dan strategi *coping caregiver* dalam memberikan perawatan pada pasien kanker berdasarkan literatur terkini. Kajian literatur dilakukan melalui *database* MEDLINE, Proquest, PubMed dan Science Direct dengan seleksi literatur menggunakan *Flow Diagram PRISMA* dan *Critical Appraisal Skills Programme (CASP) checklist*. Hasil kajian diperoleh dari 15 artikel penelitian kualitatif sesuai dengan kriteria inklusi dan eksklusi. Tantangan yang dihadapi *caregiver* adalah rendahnya kualitas

elayanan kesehatan, masalah yang dialami *caregiver*, dampak pada kehidupan *caregiver* serta budaya dan kepercayaan di komunitas. Kebutuhan dari *caregiver* yaitu dukungan dari tenaga kesehatan, dukungan psikososial dan keuangan. Strategi *coping* didapatkan dengan mencari dukungan sosial, dukungan emosional, dukungan kognitif dari tenaga kesehatan serta berbagi tanggung jawab dengan keluarga lain dalam merawat pasien. Dalam memberikan perawatan kepada pasien kanker, diharapkan pelayanan yang berkualitas juga diberikan kepada *caregiver* sehingga *caregiver* mendapatkan dukungan dalam berbagai aspek sehingga *caregiver* memiliki strategi *coping* untuk meningkatkan kualitas hidupnya.

Kata Kunci: *Caregiver*, Kanker, Kebutuhan, Strategi *Coping*, Tantangan

PENDAHULUAN

Kanker adalah masalah kesehatan yang sangat penting dan angka kejadiannya meningkat setiap tahunnya di seluruh dunia. Kanker menjadi penyebab utama kematian dan hambatan dalam peningkatan harapan hidup di setiap negara (Sung et al., 2021). Apabila angka kejadian kanker tetap stabil dan pertumbuhan populasi terus berlanjut sesuai dengan dengan tren terkini, maka diperkirakan pada tahun 2040 akan ada 28 juta kasus kanker baru di seluruh dunia setiap tahunnya. Angka ini meningkat sebesar 54,9% dari tahun 2020, dengan peningkatan 60,6% pada laki-laki dan 48,8% pada perempuan (Cancer Research UK, 2023). Akibatnya, jumlah pasien kanker yang tinggal bersama dan merawat pasien kanker akan meningkat (Ustaalioglu et al., 2018).

Informal caregiver atau sering disebut sebagai *family caregiver* adalah anggota keluarga atau teman dekat yang memberikan dukungan tanpa dibayar kepada pasien kanker, yang selanjutnya pada kajian literatur ini disebut *caregiver*. *Caregiver* merawat pasien kanker mulai dari saat diagnosis penyakit hingga sepanjang penyakit kanker, termasuk pengobatan, *follow-up* lanjutan sampai perawatan paliatif (Bahrami & Nasiri, 2024; Mollica et al., 2020). *Caregiver* bertanggung jawab dalam merawat dan

memenuhi kebutuhan sehari-hari pasien seperti memasak, memberi makan, memandikan pasien, memonitor gejala, memberi obat-obatan, memberi dukungan emosional dan keuangan, serta mencari informasi mengenai penyakit pasien, dan hal ini menjadi tantangan karena mayoritas *caregiver* tidak siap dengan tugas dan tanggung jawab ini (Chong et al., 2023). Hasil studi yang dilakukan oleh (Gupta et al., 2022) menyatakan bahwa tantangan yang dialami *caregiver* yaitu merasa tidak memiliki waktu untuk dirinya sendiri, mengalami gangguan tidur, merasa khawatir tidak dapat melakukan perawatan sekaligus melakukan pekerjaan, serta tidak mampu melakukan tanggung jawabnya terhadap keluarganya yang dapat menyebabkan beban *caregiver* dalam pemberian perawatan meningkat yang memengaruhi kesejahteraan dan kualitas hidup *caregiver* yang berdampak pada hasil kesehatan dari pasien.

Perawatan kanker yang berkualitas tinggi tidak hanya mencakup pemberian pengobatan yang tepat, namun juga memastikan kebutuhan perawatan pada pasien dan *caregiver* terpenuhi (Chong et al., 2023). Kebutuhan yang tidak terpenuhi membawa dampak dan stresor negatif bagi *caregiver* dalam

memberikan perawatan. Dampak negatif yang dirasakan *caregiver* adalah *caregiver* mengalami cemas, depresi, stres sampai penurunan kualitas hidup. Sebaliknya, merawat pasien kanker juga dapat memberi dampak positif kepada *caregiver*, dimana banyak *caregiver* yang melaporkan merasa sangat puas dengan peran dan tanggung jawab mereka, disamping hubungan pasien dan *caregiver* semakin dekat dan *caregiver* juga merasa dihargai (Li & Loke, 2013). Untuk itu, perlu diketahui mekanisme koping dari *caregiver* agar dapat membantu meningkatkan mekanisme koping yang konstruktif dan mengurangi mekanisme koping yang destruktif pada *caregiver*.

Studi kajian sistematis sebelumnya mengenai kebutuhan dari *caregiver* pernah dilakukan oleh (Wang et al., 2018), namun fokus studi tidak hanya kepada *caregiver*, serta masih terbatasnya studi tinjauan sistematis yang dilakukan pada tantangan dan *coping caregiver* dengan metode kualitatif. Di Indonesia, studi terkait mengenai tantangan, kebutuhan dan *coping* masih jarang dilakukan. Oleh karena itu, kajian sistematis ini dilakukan untuk menyintesis hasil dari penelitian utama dan memberikan gambaran yang lebih komprehensif mengenai tantangan, kebutuhan dan strategi *coping* pada *caregiver* yang merawat pasien dengan kanker.

KAJIAN PUSTAKA

Family caregiver adalah teman, tetangga, pasangan, atau kerabat yang memberikan berbagai dukungan kepada pasien yang menderita penyakit kronis atau lanjut usia yang memiliki hubungan pribadi yang dekat dengan mereka serta tinggal bersama atau terpisah dari pasien tersebut (Alliance, 2024). *Caregiver* dalam memberikan perawatan kepada keluarga yang

mereka cintai dengan penyakit kronis seperti kanker memiliki banyak tantangan yang dihadapi seperti manajemen waktu, tidak memiliki privasi, kesulitan dalam hal keuangan, putus asa, merasa kesepian, masalah kesehatan mental dan fisik, dan kurang tidur (Keramatikerman, 2020).

Dengan banyaknya tuntutan tugas dan tanggung jawab *caregiver*, mereka memerlukan dukungan dari orang lain seperti tenaga kesehatan dan berbagai pihak. Beberapa studi menemukan bahwa kebutuhan yang diperlukan oleh *caregiver* adalah dukungan dalam hal keuangan, dukungan dari tenaga medis untuk kebutuhan dalam perawatan seperti berdiskusi dengan dokter dan penjelasan mengenai informasi medis dan perawatan termasuk efek samping, navigasi dari sistem kesehatan, obat serta akses layanan bagi *caregiver* untuk masalah kesehatan fisik, mental dan spiritual (Purba et al., 2023; Sánchez-Mendoza & Soto-Pérez de Celis, 2022).

Strategi koping adalah strategi atau ide dan tindakan yang dilakukan untuk menangani suatu keadaan stres, baik internal maupun eksternal. Beberapa dari strategi *coping* adalah 1) fokus pada masalah menyebabkan stres seperti *active coping* dan *restraint coping*, 2) fokus pada emosi seperti fokus dan berfikir pada hal positif, menerima kondisi saat ini dan fokus pada hal spiritual atau keagamaan, 3) fokus pada makna dari situasi yang ada dan, 4) *coping* sosial yaitu *caregiver* mencari dukungan dari komunitas (Algorani & Gupta, 2024).

Untuk mendukung *caregiver* dalam memberikan perawatan pada pasien kanker maka akan sangat bermanfaat untuk meninjau ulang mengenai pengalaman pasien. Pertanyaan dari kajian sistematis ini adalah bagaimana tantangan, kebutuhan perawatan dan strategi

coping yang dilakukan oleh *caregiver* dalam merawat pasien yang menderita kanker?

METODOLOGI PENELITIAN

Desain penelitian ini adalah kajian literatur sistematis sesuai dengan *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA)*. Jenis penelitian yang digunakan adalah penelitian kualitatif. Artikel diidentifikasi melalui pencarian elektronik dari empat *database* seperti MEDLINE, Science Direct, Proquest dan PubMed. Pencarian dilakukan dengan *Boolean Logic* dengan kata kunci *caregivers OR "family caregivers" AND experiences AND challenges AND needs AND coping AND role AND support AND "cancer patient" AND "qualitative research" OR "qualitative study"*.

Kriteria inklusi dalam penelitian adalah (1) data yang didapatkan langsung dari *caregiver* utama/primer yaitu orangtua, pasangan, anak, saudara, dan teman, (2) *caregiver* berusia 18 tahun keatas yang merawat pasien kanker dengan jenis dan stadium kanker apapun, (3) artikel dengan metodologi kualitatif yang menyajikan data pada tantangan,

kebutuhan perawatan dan strategi *coping* yang dilakukan *caregiver* saat merawat pasien kanker (4) artikel dengan publikasi tahun 2018-2023. Kriteria eksklusi mencakup (1) *caregiver* yang melakukan perawatan menjelang kematian (2) artikel dengan sampel penelitian *caregiver* yang dibayar dan tenaga kesehatan (4) partisipan diwawancara setelah kematian pasien (5) artikel dalam bentuk kajian literatur.

HASIL PENELITIAN

Hasil penelusuran dari empat *database* diperoleh 15 artikel yang menggali tantangan, kebutuhan dan strategi *coping* yang dilakukan *caregiver* saat merawat pasien kanker. Proses peninjauan dari artikel dilakukan dengan melakukan ekstraksi secara mandiri dari kata kunci utama dari artikel yang disertakan yaitu informasi bibliografi (nama penulis, tahun terbit artikel, dan negara), populasi dari *caregiver*, tujuan, metodologi dan hasil penelitian yang dijelaskan pada tabel karakteristik studi. 15 artikel dinilai kelayakannya menggunakan *CASP checklist* dan masuk kategori baik.

Berikut pencarian literatur yang dipaparkan dalam alur diagram PRISMA:

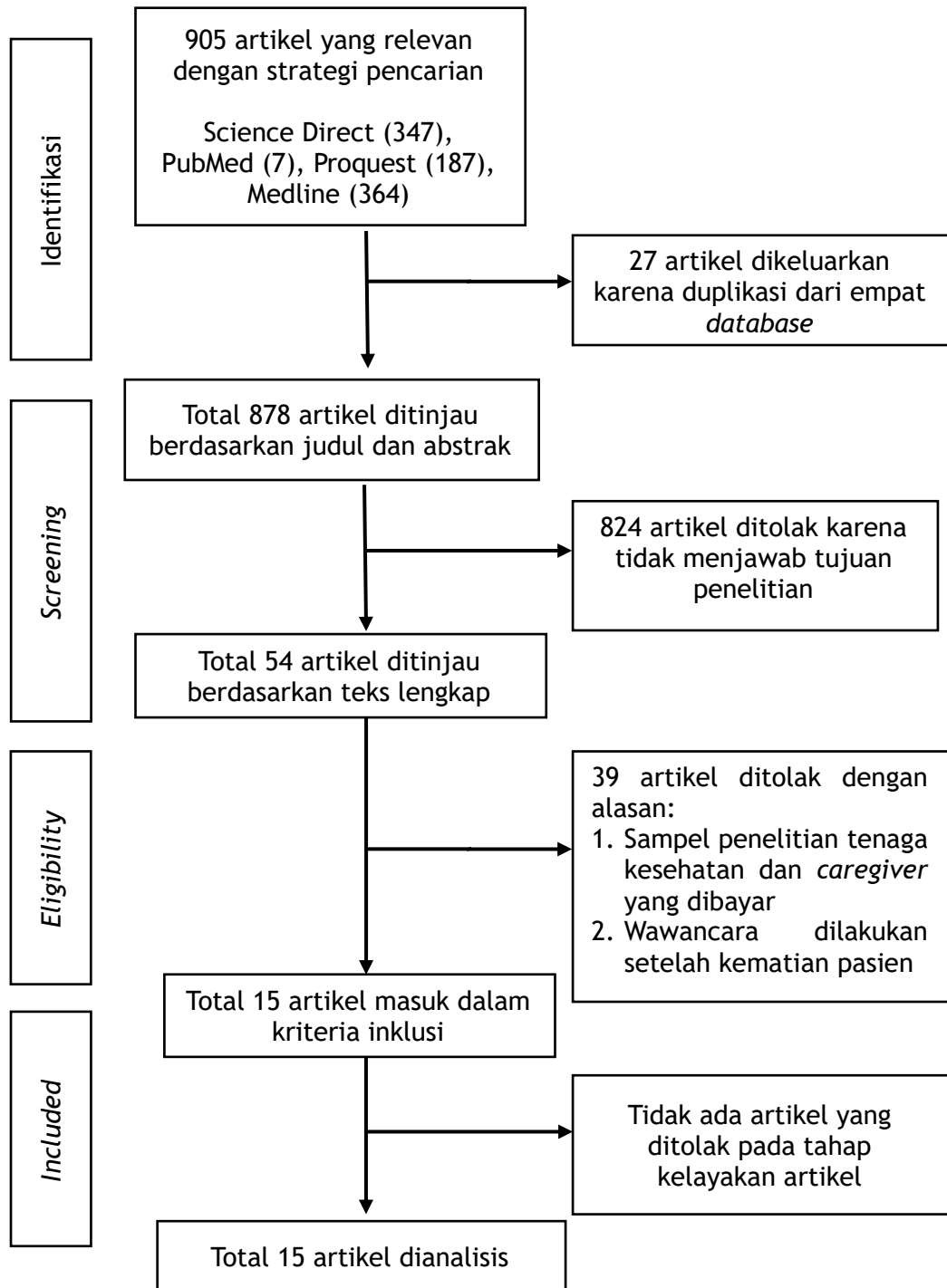


Diagram 1. Alur Diagram PRISMA

Tantangan dalam merawat pasien kanker

Tantangan yang dihadapi *caregiver* dibagi atas empat kategori

yaitu kualitas pelayanan kesehatan, masalah yang dialami *caregiver*, dampak pada kehidupan *caregiver*

serta budaya dan kepercayaan di komunitas.

Sebelas artikel menunjukkan keluhan terhadap kualitas pelayanan kesehatan yaitu kurangnya informasi mengenai kondisi pasien, pengobatan dan prognosis penyakit (Cormican & Dowling, 2023; Kristanti et al., 2019; Nemati et al., 2018; Owoo et al., 2022a; Solberg et al., 2022), tenaga kesehatan tidak empatik (Anu et al., 2022; Harrison et al., 2021; Leonidou & Giannousi, 2018), komunikasi dan sikap petugas kesehatan yang buruk seperti berteriak (Najjuka et al., 2023), kasar (Owoo et al., 2022a), tidak menguasai pengobatan serta informasi pengobatan yang berganti-ganti menyebabkan *caregiver* hidup dalam ketidakpastian (Langegård et al., 2023a; Najjuka et al., 2023; Nemati et al., 2018). Tantangan lain adalah *caregiver* merasa tidak

dianggap dan tidak dilibatkan dalam proses perawatan pasien (Anu et al., 2022; Gerhardt et al., 2023; Langegård et al., 2023a; Najjuka et al., 2023; Solberg et al., 2022). *Caregiver* juga kurang persiapan dan pengetahuan untuk merawat pasien sehingga kebutuhan untuk mendapatkan edukasi dan pelatihan perawatan (Owoo et al., 2022a). Keluhan terhadap proses administrasi juga dialami *caregiver* seperti waktu tunggu yang lama untuk konsultasi dengan dokter sehingga pasien terlambat mendapatkan pengobatan (Najjuka et al., 2023; Owoo et al., 2022a), birokrasi rumah sakit yang menyulitkan (Kristanti et al., 2019; Leonidou & Giannousi, 2018), rumah sakit yang tidak bersih, tidak aman dan tidak ada privasi (Najjuka et al., 2023).

Tabel 1. Hasil Analisis Artikel

NO	Penulis/Tahun/ Negara	Tujuan	Metode/ Pengumpulan data/Sampel	Hasil
1	(Harrison et al., 2021) Australia	Eksplorasi peran <i>caregiver</i> dan dukungan yang dibutuhkan dalam merawat pasien kanker	Analisis tematik dengan pendekatan <i>team-based</i> . Pengumpulan data dengan <i>focus group</i> menggunakan video konferensi dan metode wawancara pada 20 <i>caregivers</i>	1. Beban ganda dalam perawatan disamping harus mengatasi beban emosional pribadi <i>caregiver</i> . 2. Dinamika dalam koordinasi dengan tenaga kesehatan dan layanan profesional 3. Kebutuhan pelatihan untuk merawat pasien di rumah 4. Dukungan psikososial yang sulit diakses dan terbatas.
2	(Kristanti et al., 2019) Indonesia	Eksplorasi pengalaman <i>caregiver</i> dalam	Pendekatan dengan <i>grounded theory</i> .	Fenomena dalam merawat pasien kanker adalah kepercayaan terhadap perawatan

		merawat pasien kanker	Pengumpulan data dengan wawancara pada 24 <i>caregivers</i>	yaitu nilai spiritual dan agama, nilai dan motivasi dalam merawat yang dipengaruhi oleh faktor kontekstual yaitu kualitas pelayanan, kondisi keuangan dan situasi dari pemberian perawatan. Fenomena ini memengaruhi tindakan <i>caregiver</i> : dukungan sosial, mekanisme <i>coping</i> positif dan negatif, berbagi beban merawat dengan anggota keluarga lain dan mengorbankan kebutuhan dari <i>caregiver</i> untuk merawat pasien yang berdampak pada kondisi fisik, psikologis, keuangan dan kehidupan sosial keluarga.
3	(Solberg et al., 2022) → Norwegia	Eksplorasi pengalaman anggota keluarga dalam merawat kanker mulai dari diagnosis hingga satu tahun setelah kemoterapi dan pengobatan radiasi selesai.	Analisis tematik. Pengumpulan data dengan wawancara mendalam pada waktu: sebelum, selama, dan setelah perawatan pada 13 <i>caregivers</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Saat diagnosis—kewalahan dan ketidakpastian atas apa yang akan terjadi pada hidup mereka, ketidakpastian keparahan dari penyakit 2. Selama dan setelah perawatan—tidak terlihat dan tidak terlibat; keluarga merasa tenaga kesehatan ada hanya untuk pasien, tidak ada sama sekali untuk keluarga yang merawat. 3. Sepanjang perjalanan penyakit kanker pasien—sebuah

				<i>roller coaster</i> emosional, perasan dari keluarga merasa takut, berpikiran positif hingga membuat keluarga menjadi lebih dekat dan tidak khawatir berlebihan.
4	(Leonidou & Giannousi, 2018) Siprus	Mengetahui pengalaman <i>caregiver</i> pasien kanker dengan metastasis	Pendekatan analisis konten dengan pengumpulan data wawancara <i>focus group</i> pada 17 <i>caregivers</i>	Diperoleh empat tema yaitu: 1. Kesulitan menjalankan peran sebagai <i>caregiver</i> 2. Dampak diagnosis kanker pada hubungan interpersonal 3. Sumber dukungan dan kekuatan serta strategi <i>coping</i> 4. Kebutuhan <i>caregiver</i> yang tidak terpenuhi
5	(Huang et al., 2019) Taiwan	Eksplorasi pengalaman pasangan yang merawat pasien penderita kanker	Pendekatan analisis tema dengan pengumpulan data wawancara <i>focus group</i> pada 15 <i>caregivers</i>	Empat tema diperoleh yaitu: 1. Mengatasi emosi pribadi untuk membuat keputusan yang tepat. 2. Mencari dukungan dengan mendapatkan dokter yang 'benar dan baik', dan dokter yang dapat memberikan informasi dengan empatik 3. Berjuang menghadapi perubahan dalam kehidupan sehari-hari. 4. Mengatur pola pikir yang damai

6	(Boamah Mensah et al., 2021) Ghana	Menggali pengalaman suami merawat pasien kanker payudara yang berfokus pada tantangan <i>caregiver</i> disebut stresor dan mekanisme <i>coping</i> disebut sumber dukungan	Pendekatan analisis tema dengan pengumpulan data wawancara semistruktur pada 15 <i>caregivers</i>	<p>1. Stresor yang dialami yaitu ancaman gangguan keharmonisan pernikahan dan pemikiran ingin bercerai, kegiatan sosial yang terganggu karena merawat istri, gangguan dalam pekerjaan seperti dipecat dan mendapat surat peringatan, masalah keuangan dan memiliki hutang.</p> <p>2. Sumber dukungan yaitu komitmen pernikahan dan kesejahteraan dari anak-anaknya, dukungan keuangan dan spiritual dari keluarga dan teman, dukungan tenaga kesehatan dan dukungan spritualitas.</p>
7	(Anu et al., 2022) Finlandia	Menjelaskan bagaimana pengalaman dukungan psikososial keluarga yang merawat pasien dengan kanker di unit rawat inap perawatan paliatif	Pendekatan analisis induktif dengan pengumpulan data wawancara semistruktur pada 19 <i>caregivers</i>	<p>Diperoleh tiga tema yaitu:</p> <p>1. Dukungan yang interaktif dengan tenaga kesehatan profesional, dukungan di ruang perawatan,</p> <p>2. Informasi untuk keluarga yang merawat: "kebutuhan" informasi mengenai penyakit dan praktik paliatif di ruang perawatan</p> <p>3. Perawatan di rumah serta dukungan keuangan.</p>
8	(Gerhardt et al., 2020) Denmark	Menggali pengalaman <i>caregiver</i> dalam	Pendekatan analisis konten induktif	<i>Caregiver</i> mengalami stres, depresi, kekurangan energi dan insomnia dan

		merawat pasien yang menjalani pemeriksaan rutin tindak lanjut kanker pankreas, duodenum dan saluran empedu.	dengan pengumpulan data wawancara semistruktur pada 10 <i>caregivers</i>	menggunakan strategi <i>coping</i> seperti tetap positif, menyesuaikan harapan dan menekan emosi mereka sendiri. <i>Caregiver</i> juga memilih untuk tidak menyampaikan kekhawatiran mereka dengan pasien atau tenaga kesehatan untuk menghindari stres lebih pasien, walaupun secara implisit <i>caregiver</i> ingin diberikan dukungan dalam merawat pasien, diberi penjelasan mengenai penyakit, pengobatan, prognosis dan perawatan pasien, kesempatan untuk mengajukan pertanyaan, serta akses telepon yang tersedia 24 jam sehari.
9	(Cormican & Dowling, 2023) Irlandia	Menggali pengalaman pengaruh psikososial <i>caregiver</i> yang merawat pasien kanker hematologi kronik	Tematik analisis dan reflektif tematik analisis dengan pengumpulan data wawancara melalui aplikasi Zoom pada 11 <i>caregivers</i>	Diperoleh dua tema yaitu: 1. Kehidupan <i>caregiver</i> berubah dimana dunia menyusut karena kehidupan sosial menjadi terbatas, 2. Dukungan perawatan yang berkelanjutan seperti kebutuhan akan informasi, dukungan tenaga kesehatan profesional, dukungan kelompok dan melakukan mekanisme <i>coping</i> seperti berusaha tetap ada untuk pasien, mengikuti kegiatan yang positif, fokus pada kesehatan sendiri dan masa depan

				serta melakukan distraksi.
10	(Langegård et al., 2023) Swedia	Menggali pengalaman <i>caregiver</i> mengenai tantangan dan kebutuhan dalam merawat pasien dengan kanker kepala dan leher	Pendekatan analisis tematik dengan pengumpulan data <i>focus group discussion</i> dan wawancara individu pada 15 <i>caregivers</i>	<p>1. Tantangan <i>caregiver</i> adalah “tidak dianggap” baik dari tenaga kesehatan maupun pasien sendiri (karena pasien memiliki integritas tinggi), dampak pada kehidupan sehari-hari, dan adanya ketidakpastian dari pengobatan.</p> <p>2. <i>Caregiver</i> mengalami perubahan dalam hidup, yaitu dipaksa untuk merawat pasien karena tidak ada layanan home care saat akhir pekan dan kondisi pasien yang buruk, adanya perubahan dalam hubungan dan kehilangan identitas diri.</p> <p>3. <i>Caregiver</i> membutuhkan dukungan dari layanan sosial dan tenaga kesehatan profesional.</p>
11	(Nemati et al., 2018) Iran	Menggali tantangan yang dialami keluarga yang merawat pasien kanker	Konten analisis konvensional dengan pengumpulan data wawancara mendalam semi struktur pada 21 <i>caregivers</i>	<p>Tantangan yang dialami <i>caregiver</i> adalah</p> <p>1. Bingung yang diekspresikan dengan kurangnya pengetahuan, dan merasa tidak mampu dalam memberikan perawatan karena tidak memiliki pengalaman dan keuangan yang stabil.</p> <p>2. Ketidakpastian juga dinyatakan oleh</p>

				<p><i>caregiver</i> yang dijelaskan dengan merasa tidak stabil dan hidup dalam kondisi “standby” untuk kondisi pasien yang buruk.</p> <p>3. Disintregasi diindikasikan dengan merasa putus asa, merasa seperti terjebak dan hubungan dengan keluarga lain menjadi terganggu.</p> <p>4. Kemunduran dirasakan <i>caregiver</i> yang dijelaskan dengan <i>caregiver</i> merasa lelah dan banyak tekanan serta “merasa penuh”</p>
12	(Andersen et al., 2019) Denmark	Mengidentifikasi kebutuhan keluarga pada individu yang menderita kanker untuk mendukung perawatan yang diberikan	Analisis tematik dengan pendekatan <i>hermeneutic</i> dengan pengumpulan data wawancara kelompok terfokus pada 47 <i>caregivers</i>	<p>Kebutuhan <i>caregiver</i> yang belum terpenuhi yaitu:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Konsultasi dengan tenaga kesehatan tanpa kehadiran pasien, 2. Dukungan dari rekan/teman 3. Memiliki waktu sendiri untuk menjaga kesejahteraan dan kesehatannya.
13	(Owoo et al., 2022a) Ghana	Menggali tantangan yang dihadapi oleh <i>caregiver</i> dalam merawat pasien dengan kanker prostat	Analisa data <i>Colaizzi</i> Pengumpulan data dengan wawancara mendalam pada 12 <i>caregivers</i>	<p>Tantangan yang dialami <i>caregiver</i> adalah:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kebutuhan pelatihan dan edukasi dengan subtema kurang persiapan menjadi <i>caregiver</i> dan kurangnya pengetahuan tentang kondisi pasien/pengobatan 2. Kebutuhan terhadap sumber

				<p>daya dengan subtema kebutuhan finansial dan fasilitas akomodasi</p> <p>3. Hubungan antara <i>caregiver</i> dan perawat rumah sakit yang merawat pasien dengan subtema komunikasi dan sikap perawat yang buruk.</p>
14	(Najjuka et al., 2023) Uganda	Menggali pengalaman <i>caregiver</i> yang merawat pasien dengan kanker stadium 3-4	Analisis tematik. Pengumpulan data dengan wawancara mendalam pada 12 <i>caregivers</i> .	<p>Enam tema muncul yaitu:</p> <p>1. Peran <i>caregiver</i> dengan subtema mendukung aktivitas sehari-hari, mengkoordinasikan perawatan dan membuat keputusan</p> <p>2. Beban <i>caregiver</i> dengan subtema tantangan masalah keuangan, gangguan kesehatan fisik, stress psikologi dan tantangan sosial, spiritual dan kebudayaan</p> <p>3. Konflik peran dengan subtema gagal menjalankan peran di pendidikan dan pekerjaan serta tidak mampu menyeimbangkan peran di sebagai <i>caregiver</i> dan tanggung jawab di keluarga</p> <p>4. Sistem kesehatan yang tidak mendukung dengan subtema proses administrasi yang</p>

				lama, lingkungan rumah sakit dan tenaga kesehatan yang tidak mendukung
				5. Dukungan dan motivasi dengan subtema sumber dukungan dan kebutuhan <i>caregiver</i>
				6. Manfaat pemberian perawatan dengan subtema manfaat sosial, spiritual dan keagamaan.
15	(Owoo et al., 2022b) Ghana	Menggali pengaruh pemberian perawatan yang diberikan <i>caregiver</i> pada pasien kanker prostat terhadap kesehatan fisik <i>caregiver</i>	Analisa data <i>Colaizzi</i> Pengumpulan data dengan wawancara mendalam semi terstruktur pada 12 <i>caregivers</i> .	Dampak gangguan fisik yang dialami oleh keluarga yang merawat pasien kanker adalah sulit tidur, kelelahan, dan perubahan pola makan. Ada juga yang melaporkan mengalami nyeri (sakit kepala, nyeri pinggang, nyeri badan), keluhan nyeri memburuk dan penurunan berat badan.

Sembilan artikel menyebutkan masalah pribadi yang dialami *caregiver* menjadi sebuah tantangan yaitu tidak siap untuk melakukan perawatan kepada pasien kanker, (Owoo et al., 2022a) dan harus mengatasi emosi pribadinya agar dapat mengambil keputusan dengan benar sehingga *caregiver* sering mengesampingkan perasaan dan kebutuhan dirinya sendiri untuk pasien. (Harrison et al., 2021; Huang et al., 2019; Kristanti et al., 2019; Solberg et al., 2022) Merawat pasien secara mandiri juga menjadi tantangan karena harus menyeimbangkan tanggung jawabnya sebagai kepala keluarga dalam keluarga intinya. (Najjuka et al., 2023) Hal ini membuat *caregiver*

merasa tidak mampu menjaga keluarga intinya. (Leonidou & Giannousi, 2018; Najjuka et al., 2023) Tantangan lain yang dialami *caregiver* yaitu banyak *caregiver* yang merasa tidak layak mendapatkan dukungan psikososial karena menurut *caregiver*, pasien adalah prioritas utama dalam mendapatkan dukungan perawatan. (L. P. Andersen et al., 2023; Harrison et al., 2021; Nemati et al., 2018)

Dengan merawat pasien, maka *caregiver* cenderung mengalami gangguan fisik, psikologi, kehidupan sosial, spiritual dan keuangan. Enam artikel membahas gangguan fisik yaitu kurang tidur (Anu et al., 2022; Leonidou & Giannousi, 2018; Najjuka

et al., 2023; Owoo et al., 2022b), kelelahan (Kristanti et al., 2019; Nemati et al., 2018; Owoo et al., 2022b), nyeri kepala, nyeri badan, badan pegal serta penurunan berat badan Owoo et al., 2022b). Enam artikel menjelaskan beban psikologi yaitu merasa tidak ada harapan dan tidak berdaya, cemas, khawatir, takut (Kristanti et al., 2019; Najjuka et al., 2023; Nemati et al., 2018), stres karena kanker relaps (Cormican & Dowling, 2023; Leonidou & Giannousi, 2018), stres karena harus memberikan obat setiap jam (Harrison et al., 2021). Lima artikel membahas masalah kehidupan sosial karena harus merawat pasien (Leonidou & Giannousi, 2018; Najjuka et al., 2023), pasien tidak mau ditinggal (Langegård et al., 2023) dan takut pasien menjadi terinfeksi (Andersen et al., 2019; Cormican & Dowling, 2023). Satu artikel membahas tantangan spiritual yaitu tidak bisa pergi ke gereja karena tidak bisa meninggalkan pasien (Najjuka et al., 2023). Terkait pekerjaan dan keuangan, enam artikel menjelaskan bahwa mayoritas *caregiver* harus meninggalkan pekerjaannya dan pensiun dini untuk merawat pasien serta mengajukan pinjaman dan bila biaya tidak cukup maka pengobatan menjadi tertunda (Anu et al., 2022; Kristanti et al., 2019; Leonidou & Giannousi, 2018; Najjuka et al., 2023; Nemati et al., 2018; Owoo et al., 2022a)

Dua artikel menyatakan tantangan dari sisi budaya dan kepercayaan yaitu kepercayaan masyarakat yang mengatakan penyakit kanker disebabkan oleh ilmu sihir dan pasien harus minum obat herbal (Najjuka et al., 2023), mitos atau kepercayaan yang mengatakan bahwa penyakit kanker menular dan mematikan serta penyakit kanker merupakan penyakit kutukan (Owoo et al., 2022a) sehingga menyebabkan penyakit

pasien menjadi semakin parah karena tidak mendapatkan pengobatan yang tepat.

Kebutuhan perawatan untuk pasien kanker

Dibagi atas tiga kategori yaitu dukungan dari tenaga kesehatan, psikososial dan dukungan keuangan. Pada empat artikel, *caregiver* mengatakan kebutuhan untuk mendapatkan informasi mengenai perawatan di rumah setelah pasien keluar dari rumah sakit, seperti memberikan obat injeksi, memberi makan melalui selang di hidung, melakukan kebersihan mulut, perawatan luka, perawatan trakeostomi (Anu et al., 2022; Harrison et al., 2021; Langegård et al., 2023; Owoo et al., 2022a)

Lima artikel membahas *caregiver* membutuhkan dukungan psikososial seperti konsultasi dengan psikolog (Najjuka et al., 2023) dan dukungan kelompok (Andersen et al., 2019; Anu et al., 2022; Harrison et al., 2021; Leonidou & Giannousi, 2018). Dua artikel membahas dukungan keuangan karena tidak semua pengobatan, pemeriksaan penunjang maupun obat-obatan ditanggung oleh asuransi pemerintah. Begitu juga dengan biaya hidup dan akomodasi seperti biaya menginap dan transportasi saat merawat pasien karena kondisi rumah yang jauh dari rumah sakit (Najjuka et al., 2023; Owoo et al., 2022a). *Caregiver* mengharapkan pemerintah dapat membantu untuk kebutuhan dalam hal keuangan ini dan memberikan dukungan kelompok yang dipimpin oleh tenaga kesehatan dan dukungan perawatan pasien di rumah (Najjuka et al., 2023; Owoo et al., 2022a).

Strategi coping dalam merawat pasien kanker

Delapan artikel pada kajian literatur ini membahas strategi *coping* yang dilakukan oleh *caregiver*

selama merawat pasien dengan kanker. Strategi *coping* dilakukan dengan mencari dukungan sosial, emosional, spiritual dan dukungan kognitif dari tenaga kesehatan serta berbagi tanggung jawab dengan keluarga yang lain dalam merawat pasien.

Tiga artikel menyatakan *caregiver* mendapatkan dukungan sosial dari anak, teman dan keluarga serta mencari dukungan kelompok (Cormican & Dowling, 2023; Kristanti et al., 2019; Leonidou & Giannousi, 2018). Enam artikel membahas dukungan emosional dengan menyeimbangkan gaya hidup dan menerima keadaan saat ini (Cormican & Dowling, 2023; Kristanti et al., 2019), tidak takut berlebihan, saling menghargai, berfikir positif (Gerhardt et al., 2020; Huang et al., 2019; Solberg et al., 2022), melakukan hal-hal yang disukai, fokus pada kesehatan diri dan kesejahteraan diri (Cormican & Dowling, 2023), fokus pada momen saat ini, berobat ke psikolog dan minum obat untuk mengatasi stres,

merawat diri seperti istirahat, mendengarkan musik dan pergi nonton dengan teman (Leonidou & Giannousi, 2018). Satu artikel membahas dukungan spiritual yaitu berdoa (Najjuka et al., 2023),

Tiga artikel membahas mengenai strategi *coping* dengan mencari informasi dari tenaga kesehatan mengenai kanker dan pengobatannya (Cormican & Dowling, 2023; Kristanti et al., 2019) mencari informasi dari seminar kesehatan dan internet (Leonidou & Giannousi, 2018). Dua artikel menyatakan *caregiver* mencari dukungan dengan mencari dokter yang dapat memberikan informasi secara benar, jelas dan empatik (Cormican & Dowling, 2023; Huang et al., 2019), mencari dukungan dari badan amal kanker (Cormican & Dowling, 2023). Satu artikel menyatakan *caregiver* berbagi tanggung jawab dengan anggota keluarga lain untuk merawat pasien (Kristanti et al., 2019).

PEMBAHASAN

Pada kajian literatur ini diidentifikasi 15 artikel yang diperoleh dari penelitian metode kualitatif mengenai tantangan, kebutuhan perawatan dan strategi *coping caregiver* dalam merawat pasien kanker. Topik terkait tantangan kurangnya informasi mengenai pasien dan kebutuhan terhadap informasi pasien akan dibahas bersamaan karena memiliki bahasan yang sama. Informasi yang tidak diberikan secara jelas dan lengkap dari tenaga kesehatan menyebabkan *caregiver* tidak percaya diri dan merasa tidak mampu dalam memberikan perawatan. Meskipun banyak penelitian yang mengakui pentingnya penyediaan informasi yang berkualitas tinggi bagi pasien

dan keluarganya, namun masih banyak kesenjangan dan kebutuhan yang belum terpenuhi yang masih dilaporkan (Hyatt et al., 2022).

Dari hasil penelitian diketahui bahwa pemberian edukasi mengenai penyakit dan pengobatan pasien dapat menurunkan dan mengurangi beban dari *caregiver* (Nejad et al., 2016). Dengan memahami dan mengetahui rincian pengobatan yang diberikan membantu meningkatkan *coping* pasien dan *caregiver*. Penelitian kuantitatif yang dilakukan di Vietnam diketahui bahwa melakukan *coping* yang positif seperti berpikir positif dan menerima kondisi pasien merupakan strategi *coping* yang paling umum dilakukan pada *caregiver* pasien kanker dan dukungan sosial yang

diterima *caregiver* membawa pengaruh yang baik pada *coping caregiver* sehingga dapat mengurangi beban *caregiver* dalam merawat pasien (Long et al., 2021)

Keluhan terhadap pelayanan kesehatan mencakup komunikasi yang buruk dapat mengakibatkan berbagai dampak negatif, seperti menurunnya kepatuhan terhadap pengobatan, ketidakpuasan pasien, dan penggunaan sumber daya yang tidak efisien (Tiwary et al., 2019) Komunikasi yang tidak efektif dan perilaku yang tidak empatik seperti tidak mendengar pasien dan keluarga, berteriak dan kasar juga dapat membuat *caregiver* menjadi enggan dan takut untuk bertanya kepada tenaga kesehatan, didukung dengan *caregiver* juga merasa tidak dilibatkan dalam perawatan pasien. Hal ini dapat memengaruhi pasien dan *caregiver* dalam mengambil keputusan karena tidak optimalnya interaksi dengan tenaga kesehatan (Chong et al., 2023).

Tantangan lain adalah dampak dari perawatan pada kehidupan *caregiver*. *Caregiver* memberikan perawatan yang intens dan menghabiskan rata-rata waktu merawat 32,9 jam dalam seminggu. Dengan demikian, banyak *caregiver* menghadapi beban berat, karena perannya dalam membantu aktivitas pasien sehari-hari, dan melakukan tugas medis/ keperawatan yang kompleks tanpa persiapan sebelumnya (Gibson et al., 2016) Hal ini didukung oleh penelitian yang menyatakan bahwa durasi perawatan yang lama memiliki dampak yang signifikan terhadap status kesehatan *caregiver*. *Caregiver* rentan mengalami penurunan kondisi kesehatan, gangguan dalam pekerjaan yang berdampak pada masalah keuangan dan mengalami gejala depresi karena penurunan kondisi kesehatan pasien (Werdani, 2020)

Berdasarkan hasil kajian literatur diketahui bahwa *caregiver* yang merawat pasien kanker mengalami kesulitan karena beban perawatan yang berat yang memengaruhi kehidupan pasien dan keluarganya yaitu beban perawatan secara fisik, sosial, spiritual, dan keuangan. Penelitian yang dilakukan untuk mengetahui kualitas hidup dari beban fisik, psikologis, hubungan sosial dan domain lingkungan pada *caregiver* yang merawat pasien kanker ditemukan bahwa beban fisik merupakan subskala utama dan menonjol yang dialami oleh *caregiver* (Koçak et al., 2022) Mayoritas *caregiver* mengeluh masalah fisik kurang tidur dan tidak bisa tidur karena harus merawat dan tidur di lantai dalam kondisi dingin saat di rumah sakit. Oleh karena itu, penting bagi *caregiver* untuk meminta bantuan agar dapat beristirahat, salah satunya dengan layanan *respite care*.

Respite care adalah bantuan jangka pendek dari dokter, perawat, atau terapis di rumah sakit atau komunitas lokal untuk menggantikan *caregiver* sementara dalam merawat pasien, sehingga *caregiver* dapat beristirahat, bepergian, atau menghabiskan waktu bersama teman dan keluarga (Chelazzi et al., 2023). Dengan program *respite care*, diharapkan dapat mengatasi tantangan berikutnya yaitu masalah yang di alami *caregiver* karena banyak *caregiver* yang merasa tidak layak mendapatkan dukungan untuk diri mereka sendiri karena merasa harus mendahulukan kepentingan pasien. *Respite care* dapat membantu *caregiver* yang memiliki peran dan tanggung jawab ganda, khususnya *caregiver* yang merawat orangtuanya dan sudah menikah sehingga memiliki tanggung jawab terhadap keluarga intinya dan terhadap pasien.

Tantangan yang terakhir adalah budaya dan kepercayaan pada komunitas yaitu mitos seperti kanker adalah penyakit menular dan merupakan penyakit yang muncul akibat karma. Studi yang dilakukan pada 400 *caregiver* yang merawat pasien kanker, diketahui miskonsepsi dan mitos yang paling menonjol adalah kanker selalu menyakitkan sebanyak 45%, 26% kanker muncul akibat karma dan 20.8% kanker merupakan penyakit menular (Kaul et al., 2022). Keyakinan dan nilai budaya penyakit memengaruhi pemahaman komunitas mengenai persepsi penyakit, pilihan pengobatan, dan perilaku kesehatan yang berdampak pada keputusan pasien dan *caregiver* dalam mengambil keputusan untuk pengobatan pasien sehingga dibutuhkan informasi dan pemahaman yang jelas dari tenaga kesehatan kepada pasien dan *caregiver* agar tidak mengikuti pengobatan yang salah.

Kebutuhan perawatan pada kajian ini adalah dukungan dari tenaga kesehatan berupa informasi dan edukasi yang sudah dibahas sebelumnya, dukungan ekonomi dan psikososial. Beban ekonomi pada *caregiver* dapat disebabkan oleh bertambahnya jenis pengobatan baru yang harus dilakukan dan kebutuhan untuk kehidupan yang lebih lama (Elgadi et al., 2022). Hal ini merupakan tantangan sekaligus kebutuhan *caregiver* pada kajian sistematis ini. *Caregiver* mengeluh ada pengobatan dan pemeriksaan yang tidak dibiayai oleh asuransi pemerintah ditambah tingginya biaya hidup dan biaya akomodasi untuk *caregiver* saat merawat pasien, khususnya pada pasien dengan waktu perawatan yang lebih lama, yang pasti membutuhkan biaya yang lebih banyak. Tak jarang *caregiver* menggunakan tabungan mereka atau menjual aset yang

berharga bahkan memiliki hutang untuk membiayai pengobatan dan biaya hidup *caregiver*. Hal ini dapat menyebabkan tekanan keuangan dan berdampak buruk pada kesejahteraan pasien dan *caregiver* (Coughlin et al., 2021).

Selain itu, kebutuhan lain yang dibutuhkan adalah pelatihan merawat pasien di rumah. *Caregiver* bertanggung jawab untuk melakukan tugas yang dilakukan oleh tenaga medis seperti memberi suntikan obat, pemberian makanan melalui selang, dan tugas lainnya yang mengakibatkan peningkatan stres emosional dan ketegangan fisik (Ochoa et al., 2020). Studi menunjukkan pada *caregiver* yang diberikan pelatihan merawat pasien dan cara mengatasi tekanan psikologi, memiliki peningkatan signifikan dalam hal efikasi diri serta kesiapan untuk memberikan perawatan pada pasien (Hendrix et al., 2016)

Kebutuhan perawatan yang terakhir yang dibutuhkan *caregiver* adalah dukungan psikososial, Dalam merawat pasien kanker, diharapkan *caregiver* memiliki anggota keluarga lain untuk merawat pasien secara bergantian, agar *caregiver* memiliki waktu pribadi untuk melepaskan beban yang dialami *caregiver* (Lopez-anuarbe & Kohli, 2019), sesuai dengan strategi *coping* yang dilakukan sebagian *caregiver* pada kajian literatur ini.

Pada kajian ini diketahui penelitian kualitatif mengenai strategi *coping* masih terbatas. Dari 15 artikel hanya tujuh artikel yang meneliti dan membahas mengenai strategi *coping* dari *caregiver*. Untuk itu, kedepannya dibutuhkan penelitian lebih lanjut mengenai pengalaman dari strategi *coping* yang dilakukan *caregiver* saat merawat pasien kanker. Keterbatasan pada kajian sistematis ini adalah pengambilan artikel

hanya dalam Bahasa Inggris sehingga memberi peluang data yang dihasilkan tidak komprehensif. Keterbatasan lainnya adalah diagnosa kanker pada artikel yang diambil untuk kajian ini adalah berbagai macam tipe dan lokasi kanker sehingga untuk penelitian selanjutnya diharapkan dilakukan pada satu jenis kanker sehingga dapat mengetahui tantangan, kebutuhan perawatan dan *coping caregiver* secara spesifik.

KESIMPULAN

Berdasarkan hasil dari kajian literatur, disimpulkan bahwa *caregiver* menghadapi berbagai tantangan saat merawat pasien kanker seperti layanan kualitas yang rendah, masalah pribadi yang dimiliki *caregiver*, dampak dari perawatan dan budaya yang ada di komunitas. Untuk itu, *caregiver* membutuhkan dukungan seperti dukungan dari tenaga kesehatan seperti edukasi dan pelatihan, dukungan psikososial dan keuangan. Dalam merawat, strategi *coping* yang konstruktif sangat diharapkan, dari kajian literatur ini diketahui strategi *coping* yang dilakukan oleh *caregiver* adalah dengan mencari dukungan sosial, emosional, kognitif dari tenaga kesehatan dan berbagi tugas perawatan. Diharapkan perawat di tatanan pelayanan dapat memberikan perawatan yang berkualitas dan melibatkan *caregiver* dalam perawatan pasien sehingga *caregiver* mendapatkan dukungan dalam berbagai aspek dan *caregiver* dapat melakukan strategi *coping* untuk meningkatkan kualitas hidupnya. Penelitian lanjutan mengenai pengalaman strategi *coping* yang dilakukan oleh *caregiver* dan penelitian dengan desain longitudinal juga disarankan untuk mengetahui bagaimana pengalaman strategi *coping caregiver* dalam

menghadapi tantangan dan kebutuhan perawatan dalam merawat pasien kanker sepanjang perkembangan dari penyakit kanker pasien.

Ucapan Terima Kasih

Penulis mengucapkan terima kasih kepada Universitas Pelita Harapan dan pihak yang telah memberikan kontribusi pada penelitian ini.

DAFTAR PUSTAKA

- Algorani, E. B., & Gupta, V. (2024). *Coping Mechanisms*. *StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL)*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559031/>
- Alliance, F. C. (2024). *Definitions; What Do We Mean By....* <https://www.caregiver.org/resource/definitions-0/>
- Andersen, L. P., Dietrich, M. S., Murphy, B. A., & Deng, J. (2023). Factors associated with quality of life among patients with a newly diagnosed oral cavity and oropharyngeal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *66*, 102384. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102384>
- Andersen, N. I., Nielsen, C. I., Danbjørg, D. B., Møller, P. K., & Brochstedt Dieperink, K. (2019). Caregivers' Need for Support in an Outpatient Cancer Setting. *Oncology Nursing Forum*, *46*(6), 757-767. <https://doi.org/10.1188/19.ONF.757-767>
- Anu, S. J., Kaisa, M., Heli, V., Andreas, C., & Elina, H. (2022). Family members' experiences of psychosocial support in palliative care inpatient units: A descriptive qualitative study. *European Journal of Oncology*

- Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 61, 102201. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102201>
- Bahrami, M., & Nasiri, A. (2024). Behind the scenes of caregiving in patients with advanced cancer: A qualitative study on family caregivers. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 11(1). <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2023.100330>
- Boamah Mensah, A. B., Adamu, B., Mensah, K. B., Dzomeku, V. M., Agbadi, P., Kusi, G., & Apiribu, F. (2021). Exploring the social stressors and resources of husbands of women diagnosed with advanced breast cancer in their role as primary caregivers in Kumasi, Ghana. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2335-2345. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05716-2>
- Cancer Research UK. (2023). *Worldwide cancer incidence statistics*. <https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/worldwide-cancer/incidence#heading-One>
- Chelazzi, C., Villa, G., Lanini, I., Romagnoli, S., & Latronico, N. (2023). The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care*, 3(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s44158-023-00085-8>
- Chong, E., Crowe, L., Mentor, K., Pandanaboyana, S., & Sharp, L. (2023). Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. In *Supportive Care in Cancer* (Vol. 31, Issue 1). Springer Science and Business Media Deutschland GmbH. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07468-7>
- Cormican, O., & Dowling, M. (2023). The hidden psychosocial impact of caregiving with chronic haematological cancers: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 64. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102319>
- Coughlin, S. S., Dean, L. T., & Cortes, J. E. (2021). Financial assistance programs for cancer patients. *Current Cancer Reports*, 3(1), 119-123. <https://doi.org/10.25082/CCR.2021.01.007>
- Elgadi, A., Hisham, A., Ahmed, H. A., Elzaki, H. A., shaaban, K. M. A., Dafaalla, O., Elkhidir, O. A., Alrawa, S. S., Mahmoud, T. A., & Wadidi, W. (2022). Economic hardship among principal family caregivers of cancer patients at Khartoum oncology hospital 2020: a cross-sectional study. *BMC Health Services Research*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08918-y>
- Gerhardt, S., Dingsø, K. E., Herling, S., & Thomsen, T. (2020). From bystander to enlisted carer - A qualitative study of the experiences of caregivers of patients attending follow-up after curative treatment for cancers in the pancreas, duodenum and bile duct. *European Journal of Oncology Nursing*, 44. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101717>
- Gerhardt, S., Leerhøy, B., Jarlbaek, L., & Herling, S. (2023). Qualitative evaluation of a

- palliative care case management intervention for patients with incurable gastrointestinal cancer (PaMaGiC) in a hospital department. *European Journal of Oncology Nursing*, 66, 102409.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102409>
- Gibson, G., Kent, E. E., Weber-Raley, L., & Associates, G. &. (2016). *Cancer Caregiving in the U.S. An Intense, Episodic, and Challenging Care Experience*.
- Gupta, S., Rohilla, K. K., Bachheti, Y., Kalyani, V. C., Gupta, A., Sundriyal, D., & Gupta, M. (2022). Challenges faced by caregivers of patients with cancer in the sub-Himalayan region: An exploratory survey. *Cancer Research, Statistics, and Treatment*, 5(2).
https://journals.lww.com/crst/fulltext/2022/05020/challenges_faced_by_caregivers_of_patients_with.6.aspx
- Harrison, R., Raman, M., Walpola, R. L., Chauhan, A., & Sansom-Daly, U. M. (2021). Preparing for partnerships in cancer care: an explorative analysis of the role of family-based caregivers. *BMC Health Services Research*, 21(1).
<https://doi.org/10.1186/s12913-021-06611-0>
- Hendrix, C. C., Bailey, D. E., Steinhauer, K. E., Olsen, M. K., Stechuchak, K. M., Lowman, S. G., Schwartz, A. J., Riedel, R. F., Keefe, F. J., Porter, L. S., & Tulsy, J. A. (2016). Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 327-336.
<https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3>
- Huang, Y. P., Wang, S. Y., Chen, S. H., Hsu, W. Y., & Chang, M. Y. (2019). The experience of spousal caregivers of patients recently diagnosed with cancer in Taiwan. *Collegian*, 26(4), 477-484.
<https://doi.org/10.1016/j.collegn.2018.12.005>
- Hyatt, A., Shelly, A., Cox, R., Humphries, E., Lock, G., & Varlow, M. (2022). How can we improve information for people affected by cancer? A national survey exploring gaps in current information provision, and challenges with accessing cancer information online. *Patient Education and Counseling*, 105(8), 2763-2770.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.04.009>
- Kaul, P., Guru, S., Rai, R., Tiwari, A. R., Choudhary, D., Walia, R., & Garg, P. K. (2022). *A Cross-Sectional Study to Assess the Prevalent Myths and Misconceptions Among the Caregivers of Patients With Cancer*.
<https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2046308/v1>
- Keramatikerman, M. (2020). A Systematic Review on Challenges Faced by Family Caregivers of Cancer Patients. *Open Access Journal of Biomedical Science*, 2(4).
<https://doi.org/10.38125/oajbs.000191>
- Koçak, N., Şenel, G., Oğuz, G., Karaca, Ş., & Gökse, F. (2022). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer receiving specialized palliative care. *Indian Journal of Cancer*, 59(2).
<https://journals.lww.com/indianjancancer/fulltext/2022/59020>

- /quality_of_life_and_burden_in_family_caregivers_of.5.aspx
- Kristanti, M. S., Effendy, C., Utarini, A., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2019). The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. *Palliative Medicine*, 33(6), 676-684. <https://doi.org/10.1177/0269216319833260>
- Langegård, U., Cajander, Å., Ahmad, A., Carlsson, M., Nevo, E. O., Johansson, B., & Ehrsson, Y. T. (2023). Understanding the challenges and need for support of informal caregivers to individuals with head and neck cancer - A basis for developing internet-based support. *European Journal of Oncology Nursing*, 64. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102347>
- Leonidou, C., & Giannousi, Z. (2018). Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? *European Journal of Oncology Nursing*, 32, 25-32. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.11.002>
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407. <https://doi.org/10.1002/pon.3311>
- Long, N. X., Ngoc, N. B., Phung, T. T., Linh, D. T. D., Anh, T. N., Hung, N. V., Thang, N. T., Lan, N. T. M., Trang, V. T., Thuong, N. H., Van Hieu, N., & Van Minh, H. (2021). Coping strategies and social support among caregivers of patients with cancer: a cross-sectional study in Vietnam. *AIMS Public Health*, 8(1), 1-14. <https://doi.org/10.3934/publichealth.2021001>
- Lopez-anuarbe, M., & Kohli, P. (2019). Understanding male caregivers' emotional, financial, and physical burden in the United States. *Healthcare (Switzerland)*, 7(2). <https://doi.org/10.3390/healthcare7020072>
- Purba, C. I. H., Johnston, B., & Kotronoulas, G. (2023). An Exploration of Family Caregivers' Health Care Needs When Caring for Patients With Cancer in the Resource-Challenged Context of West Java, Indonesia. *Seminars in Oncology Nursing*, 39(3). <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151369>
- Sánchez-Mendoza, S., & Soto-Pérez de Celis, E. (2022, March 9). *Caring for the Caregiver: Needs and Challenges of Informal Caregivers Across the Cancer Care Continuum*. <https://dailynews.ascopubs.org/doi/caring-caregiver-needs-and-challenges-informal-caregivers-across-cancer-care-continuum>
- Solberg, M., Berg, G. V., & Andreassen, H. K. (2022). An emotional roller coaster - family members' experiences of being a caregiver throughout a cancer trajectory. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 17(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2137965>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and

- Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Tiwary, A., Rimal, A., Paudyal, B., Sigdel, K. R., & Basnyat, B. (2019). Poor communication by health care professionals may lead to life-threatening complications: Examples from two case reports. *Wellcome Open Research*, 4. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15042.1>
- Ustaalioglu, B. O., Acar, E., & Caliskan, M. (2018). The predictive factors for perceived social support among cancer patients and caregiver burden of their family caregivers in Turkish population. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22(1), 63-69. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1358370>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1-29. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Werdani, Y. D. W. (2020). Length of caring duration increases burden and reduces health status of cancer patients's family caregivers in Surabaya, Indonesia. *Public Health and Preventive Medicine Archive*, 8(1), 53-59. <https://doi.org/10.15562/php.ma.v8i1.245>